



Instituto Politécnico  
de Castelo Branco  
Escola Superior  
de Saúde  
Dr. Lopes Dias

# **Relatório de Prática Clínica em Cuidados Paliativos** **Diagnóstico Clínico, Avaliação e Cuidados ao doente** **nos últimos dias ou horas de vida, em contexto de** **hospital de agudos**

**Mestrado em Cuidados Paliativos**

**Sandra Cristina Mendes Batista**

**Orientador**

**Professora Doutora Ana Paula Gonçalves Antunes Sapeta**

**Setembro de 2014**





# **Relatório de Prática Clínica em Cuidados Paliativos Diagnóstico Clínico, Avaliação e Cuidados ao doente nos últimos dias ou horas de vida, em contexto de hospital de agudos**

Sandra Cristina Mendes Batista

## **Orientador**

Professora Doutora Ana Paula Gonçalves Antunes Sapeta

Relatório de Prática Clínica apresentado à Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias, do Instituto Politécnico de Castelo Branco para cumprimento dos requisitos necessários à obtenção do grau de Mestre em Cuidados Paliativos, realizado sob a orientação científica da Professora Doutora Ana Paula Gonçalves Antunes Sapeta, do Instituto Politécnico de Castelo Branco.

**Setembro de 2014**



## Composição do júri

Presidente do júri

Mestre Jorge Salvador Pinto de Almeida

Orientador

Doutora Ana Paula Gonçalves Antunes Sapeta

Professora Coordenadora, Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias

Arguente

Doutor Manuel Luís Vila Capelas

Professor, ICS – Universidade Católica Portuguesa



## Agradecimentos

É com verdadeiro reconhecimento que agradeço a todos aqueles que me acompanharam neste percurso:

À Professora Doutora Paula Sapeta pela sua preciosa orientação, rigor e pronta ajuda quando o tempo urgia. Pela forma como dissemina o gosto pela procura de conhecimento. E pela sua dedicação, incentivo e amizade ao longo deste percurso.

À extraordinária ECPC pela amizade e companheirismo com que nos brindaram durante a estadia em Espanha. E por serem Mestres deste meu caminho, o vosso exemplo e dedicação enquanto profissionais e equipa acompanhar-me-ão pela vida.

A todos os funcionários do HCC pelo carinho e simpatia com que nos brindaram.

À Cátia grande amiga e companheira de “luta”. Pelas experiências vividas e os desabafos, mas sobretudo pela boa disposição com que sempre enfrentámos os momentos mais difíceis, que constituíram um reforço a uma amizade já consolidada. Somámos com certeza “mais umas” excelentes histórias para mais tarde recordar.

Aos doentes e famílias pelo seu envolvimento contínuo no processo de cuidar. Obrigada por me permitirem cuidar de vocês e por diariamente contribuírem para o meu crescimento, enquanto pessoa e profissional.

Ao Professor Doutor Manuel L. Capelas pela preciosa colaboração na investigação.

Ao Conselho de Administração e à Comissão de Ética da UCB pela forma diligente e célere com que viabilizaram todos os pedidos de recolha de dados.

À equipa do serviço de medicina da UCB pela sua disponibilidade e empenho na participação do estudo de investigação. Sem o vosso contributo não seria possível obter estes resultados.

À Edite pelos preciosos conselhos durante a fase de tratamento de dados.

À fantástica equipa de Ortopedia, pela vossa flexibilidade e compreensão que tanto me ajudaram na conquista deste caminho, pelas palavras de esperança e de incentivo e pelas gargalhadas que partilhámos nos momentos de maior tensão.

Aos meus queridos pais e mano, pela compreensão que demonstraram nos momentos em que apesar de necessário, não estive presente. E pelo amor incondicional que diariamente partilhamos e vivemos. O que sou hoje devo-o a vocês.

À minha restante família por todo o afeto e carinho, com cada um de vós aprendi o verdadeiro sentido da palavra – Família.

Ao Rui pela compreensão, paciência, força, apoio e amor nos momentos mais difíceis e por acreditar sempre no meu trabalho.

À Sara, exemplo de coragem e perseverança perante a adversidade. Lutaremos sempre.



*“Aqueles que passam por nós não vão sós.  
Deixam um pouco de si, levam um pouco de nós”*

Antoine de Saint-Exupéry



## Resumo

O presente relatório surge, no âmbito do 2º Mestrado em Cuidados Paliativos da Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias (ESALD), do Instituto Politécnico de Castelo Branco, como parte integrante dos requisitos necessários à obtenção do grau de Mestre em Cuidados Paliativos. Resulta de um processo reflexivo, relativamente à prática clínica junto de uma equipa diferenciada em cuidados paliativos, sendo norteado pela aquisição de competências.

A formação, o trabalho de equipa, a otimização da comunicação e a integração nos hospitais de protocolos de cuidados integrados e de equipas de cuidados paliativos devem constituir estratégias a implementar no sentido de colmatar dificuldades. Apenas com um diagnóstico definido de últimos dias ou horas de vida (UDHV) é possível reajustar o plano de cuidados e definir como objetivos principais o controlo de sintomas, as medidas de conforto, a suspensão de intervenções inadequadas e o apoio à família.

Ao longo do documento procura-se dar resposta aos objetivos: refletir criticamente sobre a tipologia e o modelo de organização da Equipa de Cuidados Paliativos onde decorreu a prática clínica (ECPC); demonstrar competências na implementação de um plano assistencial de qualidade à pessoa com doença crónica, avançada e progressiva, à sua família e ao seu grupo social de pertença, maximizando a qualidade de vida e diminuindo o sofrimento; rever criticamente e de modo integrado as competências adquiridas, ao nível dos pilares dos cuidados paliativos (comunicação, controlo de sintomas, apoio à família e no trabalho em equipa); demonstrar a metodologia de aquisição de competências instrumentais, interpessoais e sistémicas; descrever o processo de implementação e desenvolvimento do projeto de intervenção na UCB.

De forma descritiva, reflexiva e crítica, encontra-se suportado por evidência científica, descreve e explica as atividades desenvolvidas e os objetivos pretendidos. Genericamente, encontra-se organizado em dois momentos: a prática clínica desenvolvida, organizada segundo os pilares dos cuidados paliativos e o projeto de intervenção implementado, com enfoque no diagnóstico clínico de últimos dias ou horas de vida e na avaliação e planeamento dos cuidados ao doente. Todo o percurso desenvolvido é pautado pela responsabilidade e vontade em disseminar a filosofia e as boas práticas na área, procurando constituir um fator motivacional para outros profissionais.

## Palavras chave

*Cuidados Paliativos; Prática Clínica; Processo de Diagnóstico Clínico; Últimos Dias ou Horas de Vida; Hospital de Agudos*



## Abstract

This report comes under the 2nd Master Degree of Palliative Care of Escola Superior Saúde Dr. Lopes Dias (ESALD) of Instituto Politécnico de Castelo Branco, as an integral part of necessary requirements to obtaining the degree of Master in Palliative Care. It results from a reflective process, relatively to clinical practice with a differentiated team in palliative care, guided by the acquisition of competencies.

Training, teamwork, optimization of communication and integration of integrated care protocols and palliative care teams in the hospitals should be regarded as strategies to implement in a way to bridge the observed difficulties. Only with a definite diagnosis of last days or hours of life (UDHV) is possible to adjust the care plan and set as main objectives the symptoms control, the comfort measures, the suspension of inappropriate interventions and the family support.

This document aims respond to predetermined objectives: reflect critically about the typology and the organization model of ECPC; demonstrate skills in implementing a quality care plan to patient/person with chronic disease, advanced and progressively, to his family and his social group of belonging, maximizing the quality of life and decreasing the suffering; review critically and an integrated manner the acquired competencies, at the level of the palliative care pillars (communication, symptom control, family support and in teamwork); demonstrate the methodology of acquiring instrumental, interpersonal and systemic competencies; describe the process of implementation and development of intervention project at UCB.

Through descriptive, reflective and critical way this document is supported by scientific evidence and delineated in consonance with the activities developed and the intended goals. Generically, is organized in two moments: the clinical practice developed, organized along the pillars of palliative care and the intervention project implemented, with emphasis in clinical diagnosis of last days or hours of life and in assessment and planning the cares to patient. The entire route developed is guided by responsibility and will in disseminate the philosophy and good practices in the area, looking establish a motivational factor to other professionals.

## Keywords

*Palliative Care; Clinical Practice; Clinical Diagnostic Process; Last Days or Hours of Life; Acute Care Hospital*



# Índice geral

<b>1. Introdução.....</b>	<b>1</b>
<b>2. Contextualização da Prática Clínica .....</b>	<b>5</b>
2.1 Caracterização da equipa de acolhimento .....	6
2.2 Modelo de Organização e funcionamento.....	9
<b>3. Reflexão Crítica da Prática Clínica - competências, objetivos e atividades .....</b>	<b>16</b>
3.1 Comunicação .....	19
3.2 Apoio à família .....	30
3.3 Controlo dos Sintomas .....	43
3.4 Trabalho em Equipa .....	56
3.5 Atividades de Formação .....	63
<b>4. Projeto de Intervenção.....</b>	<b>65</b>
4.1 Fundamentação Teórica .....	65
4.2 Avaliação de necessidades .....	72
4.3 Implementação do Projeto de Intervenção .....	73
4.4 Evidência Científica .....	74
4.5 Estudo de Investigação: Doentes com necessidades paliativas em serviços de internamento hospitalares: número de doentes e adequação dos cuidados nos últimos dias de vida.....	83
4.5.1 Projeto de Investigação .....	84
4.5.2 Metodologia de Investigação .....	85
4.5.3 Resultados .....	88
4.5.4 Limitações do Estudo .....	104
4.6 Formação em Serviço: Diagnóstico Clínico e Avaliação do doente nos últimos dias ou horas de vida.....	104
4.7 Avaliação e Perspetivas Futuras.....	109
<b>5. Conclusão.....</b>	<b>112</b>
<b>Bibliografia .....</b>	<b>116</b>
<b>Apêndices .....</b>	<b>126</b>
Apêndice I – Diário de Campo .....	127
Apêndice II – Diapositivos da formação em serviço, ECPC.....	155
Apêndice III – Poster, UDHV: Fatores que interferem no processo de diagnóstico clínico em contexto de hospital de agudos .....	161

Apêndice IV – Diapositivos da Comunicação Livre, ESALD.....	163
Apêndice V – Estratégias Farmacológicas no Controlo de Sintomas, LCP.....	168
Apêndice VI – Cronograma de Atividades.....	172
Apêndice VII – Pedido aos Responsáveis do Serviço de Medicina .....	174
Apêndice VIII – Consentimento Informado .....	176
Apêndice IX – Poster de Divulgação da Sessão de Formação, UCB .....	178
Apêndice X – Convite ao Conselho de Administração, UCB.....	180
Apêndice XI – Diapositivos das Formações UCB/ Estrutura Residencial .....	182
Apêndice XII – Plano Pedagógico.....	193
Apêndice XIII – Poster “Atuação nos UDHV” .....	196
Apêndice XIV – Certificado de Participação .....	198
Apêndice XV – Instrumento de Avaliação .....	200
<b>Anexos.....</b>	<b>202</b>
Anexo I – Certificado de Formação, HCC .....	203
Anexo II – Certificado Congresso Nacional de Cuidados Paliativos .....	205
Anexo III – Certificado, Comunicação Livre, ESALD.....	207
Anexo IV – LCP, versão 12 .....	209
Anexo V – Algoritmo de Decisão no Diagnóstico de UDHV, segundo o LCP.....	234
Anexo VI – Instrumento de Recolha de Dados .....	236
Anexo VII – Autorização do Conselho de Administração .....	239
Anexo VIII – Parecer da Comissão de Ética .....	241
Anexo IX – Pedido ao Conselho de Administração para realização da sessão de formação, UCB.....	243
Anexo X – Certificado da Sessão de Formação, UCB.....	245
Anexo XI – Autorização para Realização da Sessão de Formação, estrutura residencial para idosos.....	247

## Índice de figuras

Figura 1- Modelo Cooperativo com intervenção nas crises .....	12
Figura 2 - Plano de intervenção no doente em situação de UDHV .....	68
Figura 3 – Fatores que interferem no processo de diagnóstico clínico do doente nos UDHV, num contexto de hospital de agudos .....	81



## Lista de símbolos

® - Marca Registrada

≈ - Aproximadamente

≤ - Inferior

≥ - Superior

O<sub>2</sub> - Oxigénio

SPO<sub>2</sub> - Saturação Periférica de Oxigénio



## Lista de tabelas

Tabela 1 - Distribuição temporal dos turnos realizados durante a prática clínica .....	6
Tabela 2 - Distribuição de doentes por proveniência de referenciação .....	11
Tabela 3 - Constituintes centrais dos Cuidados Paliativos .....	17
Tabela 4 - Fármacos mais utilizados no controlo de sintomas .....	48
Tabela 5 - Prevalência de sintomas .....	70
Tabela 6 - Incidência de sintomas .....	70
Tabela 7 - Avaliação de intensidade de sintomas .....	70
Tabela 8 - Protocolo PICOD .....	75
Tabela 9 - Caracterização dos profissionais participantes .....	89
Tabela 10 - Conhecimento do LCP.....	90
Tabela 11 - Motivos apontados para a não utilização do LCP .....	90
Tabela 12 - Distribuição dos doentes por faixa etária.....	91
Tabela 13 - Distribuição do grupo 1 por faixa etária .....	93
Tabela 14 - Caracterização do grupo 1 quanto ao nº de comorbilidade por doente....	95
Tabela 15 - Distribuição dos doentes com prognóstico de vida inferior a 1 ano.....	98
Tabela 16 - Motivos de não referenciação para CP, opção nº1 .....	100
Tabela 17 - Motivos de não referenciação para CP, opção nº2 .....	101
Tabela 18 - Motivos de não referenciação para CP, opção nº3 .....	101
Tabela 19 - Motivos de não referenciação para CP, opção nº4 .....	101
Tabela 20 - Motivos de não referenciação para CP, opção nº5 .....	101
Tabela 21 - Classificação ordenada dos motivos de não referenciação para CP .....	104



## Índice de gráficos

Gráfico 1- Distribuição dos doentes ativos e passivos por género .....	8
Gráfico 2 - Distribuição dos doentes ativos por Centros de Saúde de Referência .....	8
Gráfico 3 - Sinais e sintomas presentes na avaliação inicial .....	46
Gráfico 4 - Vias de administração de fármacos .....	52
Gráfico 5 - Distribuição dos participantes por categoria profissional .....	89
Gráfico 6 - Caracterização dos doentes internados quanto à doença principal .....	92
Gráfico 7- Doentes com necessidades paliativas .....	92
Gráfico 8 - Caracterização do grupo 1 quanto ao motivo de internamento .....	93
Gráfico 9 - Caracterização do grupo 1 quanto à doença principal .....	94
Gráfico 10 - Caracterização do grupo 1 quanto às comorbilidades .....	95
Gráfico 11 - Distribuição de doentes de acordo com processo de referenciação .....	99
Gráfico 12 - Resultados da aplicação do instrumento de avaliação pedagógica (Estrutura residencial de idosos) .....	107
Gráfico 13 - Resultados da aplicação do instrumento de avaliação pedagógica (Contexto Hospitalar, UCB) .....	108



## Lista de abreviaturas, siglas e acrónimos

- AEOX – Asociación Oncológica de Extremadura
- ANCP – Associação Nacional de Cuidados Paliativos
- AP – Antecedentes Pessoais
- APCP – Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos
- AVC – Acidente Vascular Cerebral
- CID – Classificação Internacional de Doenças
- CP – Cuidados Paliativos
- DGS – Direção Geral de Saúde
- DM – Diabetes Mellitus
- DPOC – Doença Pulmonar Obstrutiva Crónica
- EAP – Edema Agudo do Pulmão
- EAPC- European Association for Palliative Care
- ECPC- Equipa de Cuidados Paliativos onde decorreu a prática clínica
- ECSCP – Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos
- EIHSCP – Equipa Intra-hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos
- Enf.<sup>o</sup> - Enfermeiro
- ERS – Entidade Reguladora da Saúde
- ESALD – Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias
- ESAS – Edmont Symptom Assessment System
- ESCP – Equipa de Suporte em Cuidados Paliativos
- Ex. – Exemplo
- FA – Fibrilhação Auricular
- GSF – Gold Standard Framework
- HCC – Hospital onde se insere a ECPC
- HTA – Hipertensão Arterial
- IBM SPSS – Statistical Package for the Social Sciences
- ICC – Insuficiência Cardíaca Congestiva
- IE – Índice de Envelhecimento

INE – Instituto Nacional de Estatística  
IPO – Instituto Português de Oncologia  
IRC – Insuficiência Renal Crónica  
Km – Quilómetros  
LCP – Liverpool Care Pathway  
MAC – Máscara de Alta Concentração  
MCPCIL – Marie Curie Palliative Care Institute  
NHB – Necessidade Humana Básica  
NICE – National Institute for Clinical Excellence  
nº - Número  
ON – Óculos nasais  
PCI'S – Protocolos de Cuidados Integrados  
PNCP- Programa Nacional de Cuidados Paliativos  
PRCPEX- Programa Regional de Cuidados Paliativos de Extremadura  
QT – Quimioterapia  
RNCCI – Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados  
RNCP – Rede Nacional de Cuidados Paliativos  
RSL – Revisão Sistemática da Literatura  
SECPAL - Sociedad Española de Cuidados Paliativos  
SES – Servicio Extremeño de Salud  
SNS – Serviço Nacional de Saúde  
SU – Serviço de Urgência  
SWOT – Strengths, Weaknesses, Opportunities and Threats  
TD – Transdérmico  
UCE – Unidade de Concentrado de Eritrócitos  
UCP – Unidade de Cuidados Paliativos  
UDHV – Últimos dias ou horas de vida  
UMCCI – Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados  
WHO – World Health Organization





## 1. Introdução

No âmbito do segundo curso de mestrado em Cuidados Paliativos (CP) da ESALD, do Instituto Politécnico de Castelo Branco, surge como requisito à obtenção do grau de Mestre, a elaboração de um relatório detalhado onde se encontrem descritas as atividades desenvolvidas e as competências adquiridas durante a prática assistencial, de forma a responder aos objetivos traçados *a priori*. Pretende-se que este seja um documento reflexivo onde se encontre descrito e fundamentado, dentro do contexto científico do curso, todo o trabalho realizado ao longo do percurso formativo.

Os avanços na ciência e na tecnologia alcançados nas últimas décadas conduziram ao aumento da esperança média de vida, o que resultou num maior envelhecimento e numa maior prevalência de doenças crónicas (Bloomer, Endacott, O'Connor, & Cross, 2013; Sousa, 2010). A par destes fenómenos as alterações socioeconómicas a que assistimos introduziram importantes modificações estruturais, quer a nível social, quer na saúde, o que contribuiu para fragilizar a solidariedade entre gerações, aumentando a necessidade de apoio, a procura de profissionais de saúde (Gil-Juliá, Bellver & Ballester, 2008; Payne *et al.*, 2010) e um aumento progressivo do número de internamentos a nível hospitalar. Enquanto profissionais a certeza da inevitabilidade da morte coloca-nos perante o desafio de responder às necessidades da pessoa com doença crónica, progressiva e incurável.

O cuidar holístico inerente ao processo de morrer teve início entre a década de 60 e 70, sobretudo com os movimentos de Cicely Saunders em Inglaterra e Elisabeth Kubler-Ross nos Estados Unidos da América. Estas procuraram uma resposta para a visão biomédica onde a palição do sofrimento e a humanização da morte eram totalmente banidas da esfera de cuidados dos profissionais de saúde. Em 2002, a Organização Mundial de Saúde, redefiniu o conceito de CP como sendo cuidados que visam melhorar a qualidade de vida dos doentes, com doença crónica e incurável, e suas famílias, prevenindo e aliviando o sofrimento, através da deteção precoce, da avaliação adequada e do tratamento rigoroso dos problemas biopsicossociais e espirituais. Atualmente, a filosofia dos CP encontra-se difundida pela generalidade dos países ocidentais, embora de modo assimétrico (Marques *et al.*, 2009). Em Portugal, por exemplo, apenas na década de 90 decorreram as primeiras iniciativas relacionadas com a área e seria apenas em 2004 que a Direção Geral de Saúde (DGS) publicaria o Programa Nacional de Cuidados Paliativos (PNCP), onde estes foram reconhecidos como elemento fundamental dos cuidados de saúde (DGS, 2004; Marques *et al.*, 2009).

Segundo as estimativas de alguns autores cerca de 60% dos doentes falecidos necessitaram de CP (Gómez-Batiste *et al.*, 2011). Capelas (2009), utilizando as fórmulas preconizadas por Gómez-Batiste *et al.*, Herrera *et al.* e Ferris *et al.*, e através de dados demográficos do Instituto Nacional de Estatística (INE) referentes ao ano de

2007, calculou que em Portugal nesse ano cerca de 62.000 doentes necessitaram de CP. A maioria destes doentes encontra-se internada em hospitais de agudos onde os défices de comunicação entre os membros das equipas e o modelo biomédico, dificultam a tomada de decisões em fim de vida e um adequado controlo de sintomas (DGS, 2004; Gibbins, McCoubrie, Alexander, Kinzel, & Forbes, 2013; Walling, Brown-Saltzman, Barry, Quan, & Wenger, 2008).

Fazendo uma análise ao panorama atual dos serviços de saúde constata-se que as necessidades paliativas são transversais a todo o sistema, sendo estes cuidados aplicáveis numa diversidade de contextos (Gamondi, Larkin, & Payne, 2013a). No documento de 2013 da European Association for Palliative Care – EAPC (Gamondi *et al.*, 2013a), onde se destacam as competências e a educação em CP, é ressaltada a importância de todos os profissionais serem devidamente preparados. Destaca-se a este nível a importância de programas educativos estruturados de modo interdisciplinar que fomentem o autoconhecimento e o contínuo desenvolvimento profissional (Gamondi *et al.*, 2013a). Permitindo, o incremento desta filosofia na prática assistencial, a mudança de paradigma de atuação e a oferta de respostas sensíveis à atual situação social, demográfica e de saúde (ESALD, 2011; Gamondi *et al.*, 2013a).

Dado que os UDHV correspondem a uma fase especialmente intensiva e delicada pelo impacto que causam tanto no doente, como na família e na equipa de cuidados, é premente que os profissionais de saúde adquiram competências pessoais e profissionais que lhes permitam estar preparados para identificar o doente nesta etapa da vida, sentindo-se simultaneamente seguros, perante o processo de gestão dos cuidados (Neto *in* Barbosa & Neto, 2010; Bloomer, Moss, & Cross, 2011; Ellershaw & Ward, 2003; Rosario, Pascual, & Fraile, 2002; Sapeta & Lopes, 2007). Apenas com um diagnóstico definido é possível reavaliar intervenções terapêuticas, reajustar o plano de cuidados e definir como objetivos o controlo de sintomas, as medidas de conforto, a suspensão de medidas inapropriadas e o apoio à família. Contudo, se por um lado assistimos a uma elevada taxa de mortalidade em contexto hospitalar, o que deveria familiarizar os profissionais com este tipo de procedimento, por outro a conceção “*hospitalocêntrica*” cria ainda grande relutância nestes.

A dificuldade na realização de um diagnóstico de UDHV prende-se com a multiplicidade de fatores inerentes. De forma genérica Gibbins *et al.* (2009) enfatiza o papel do doente, da família, do profissional de saúde e da instituição prestadora de cuidados. Coombs, Addington-Hall, & Long-Sutehall (2012) refere ainda que a perspetiva, os valores, as crenças e as experiências anteriores dos membros da equipa de saúde são também fatores que influenciam a identificação e a transição dos cuidados no fim de vida. Ressaltando ainda, a importância dos conhecimentos base dos profissionais, o tipo de formação avançada que possuem e a tipologia e duração da relação que estabelecem com o doente. Seguindo esta linha de raciocínio importa lembrar as barreiras à realização do diagnóstico de morte iminente, apresentadas por Ellershaw & Ward (2003): a esperança que o doente melhore; a ausência de

diagnóstico definitivo; a manutenção de intervenções irrealistas; o desacordo entre os elementos da equipa; a dificuldade em reconhecer sinais e sintomas chave; a dificuldade em comunicar; e as barreiras espirituais, culturais e médico-legais.

Embora os manuais de boas práticas enfatizem a necessidade e a possibilidade de um diagnóstico precoce de UDHV, na prática clínica este continua a ser feito de forma tardia, sendo mesmo inexistente em alguns casos (Jakobsson, Bergh, & Öhlén, 2007). A ausência deste diagnóstico por parte de toda a equipa compromete a efetividade dos protocolos de cuidados integrados (PCI's) para o fim de vida, como o *Liverpool Care Pathway – LCP* (Gibbins *et al.*, 2009).

A exercer funções enquanto enfermeira, inicialmente numa Unidade de Cuidados Integrados de Longa Duração e atualmente num hospital de agudos, ressalto o aumento da prevalência de uma população idosa, com quadros de pluripatologia, doenças avançadas e progressivas e elevado grau de dependência, situações para as quais as equipas têm dificuldade em adaptar os cuidados. Motivada pela necessidade de encontrar respostas que me ajudem a crescer quer a nível pessoal, quer profissional, iniciei um caminho de aprendizagem e autoconhecimento ao longo deste mestrado. Ao reforço de conhecimentos, decorrente da componente teórica, a prática clínica assumiu-se enquanto elo de ligação, para mim altamente motivador, permitindo consolidar competências de forma ativa e consistente.

A prática clínica pressupõe a realização de um estágio numa equipa de CP. Das 300h programadas, optei por realizar 200h junto da “*Equipo de Cuidados Paliativos – ECPC<sup>1</sup>*” – a qual desenvolve o seu trabalho em contexto intra-hospitalar e na comunidade, na região autónoma da Extremadura, em Espanha. O período de estágio decorreu de 4 de Março a 30 de Abril do presente ano. A opção por realizar a prática clínica neste local prendeu-se com o facto desta ser uma oportunidade em conhecer e trabalhar inserido numa equipa de referência e com um notável percurso no âmbito dos CP, num país onde a filosofia deste tipo de cuidados é exemplo a seguir. Aqui, foi possível refinar e apurar as competências aprendidas na teoria, tendo como suporte um ambiente seguro e de apoio à aprendizagem, que promoveu a autorreflexão e o pensamento crítico (Gamondi *et al.*, 2013a).

As restantes 100h foram dedicadas à implementação de processos de melhoria no local onde exerço funções. Este projeto de intervenção foi desenvolvido em duas etapas. Na primeira, a participação num estudo de investigação realizado na instituição onde exerço funções (UCB), o qual procurou averiguar o número de doentes internados, com necessidades paliativas. Pretendendo-se fazer um diagnóstico de necessidades e melhorar a organização dos recursos e dos cuidados de saúde disponibilizados a estes doentes. Na segunda parte do projeto foi elaborada uma sessão de formação, com enfoque no diagnóstico clínico de UDHV e na avaliação

---

<sup>1</sup> Estrategicamente serão utilizadas siglas não identificativas dos serviços referidos neste relatório.

e planeamento dos cuidados ao doente, que procurou colmatar as falhas identificadas, quer pela avaliação de necessidades realizada *a priori*, quer pelo próprio estudo de investigação. Atendendo que uma significativa parte dos doentes com doença crónica e incurável tendem a ter maior probabilidade de institucionalização e dado que uma das participantes neste projeto desenvolve a sua atividade profissional numa estrutura residencial para idosos, decidimos estender e adaptar a formação a outros contextos.

O presente relatório encontra-se organizado em duas partes principais: na primeira procede-se à descrição do período de prática clínica na ECPC, esta encontra-se organizada segundo os pilares dos CP (comunicação, apoio à família, controlo de sintomas e trabalho em equipa) e procura descrever as atividades desenvolvidas em consonância com os objetivos pretendidos e as competências adquiridas. Na segunda parte procede-se à descrição das etapas que permitiram dar consistência ao projeto de intervenção delineado, passando pela avaliação de necessidades, a evidência científica e a implementação, com descrição e apresentação de resultados do estudo de investigação e da sessão formativa implementada.

Procura-se através deste relatório dar resposta aos seguintes objetivos:

- Refletir criticamente sobre a tipologia e o modelo de organização da ECPC;
- Rever criticamente e de modo integrado as competências adquiridas, nas áreas chave dos CP: comunicação, apoio à família; controlo de sintomas e trabalho em equipa;
- Demonstrar a metodologia de aquisição de competências instrumentais, interpessoais e sistémicas ao nível das áreas chave em CP;
- Demonstrar competências na implementação de um plano assistencial de qualidade à pessoa com doença crónica, avançada e progressiva, à sua família e ao seu grupo social de pertença, maximizando a qualidade de vida e diminuindo o sofrimento;
- Descrever o processo de implementação e desenvolvimento do projeto de intervenção na UCB e na estrutura residencial para idosos.

Pretende-se que este documento constitua um percurso descritivo, reflexivo e crítico, suportado por evidência científica com privilégio de referências bibliográficas de fontes primárias através de bases de dados de referência como: Biblioteca do Conhecimento Online (B-On); Biomed®; PubMed®; Scielo Global; Repositório Científico de Acesso Aberto de Portugal; OPENDOAR – Directory of Open Access Repository; ResearchGate; EBSCO. Adicionalmente, utilizou-se o motor de busca GOOGLE® e foram ainda consideradas referências bibliográficas pertinentes mencionadas nos documentos analisados. Ao longo deste trabalho foram adotadas como metodologia de referência as normas definidas pela *American Psychological Association*, dado a sua ampla difusão no meio académico e a nível de publicações de referência.

## 2. Contextualização da Prática Clínica

Segundo o PNCP (DGS, 2004), a complexidade das situações clínicas, a diversidade das patologias, a exigente utilização de um largo espetro terapêutico e a gestão holística de situações de sofrimento intenso requerem por parte dos profissionais uma preparação sólida e diferenciada. Desta forma, a prática clínica junto de equipas diferenciadas em CP surge como requisito à consolidação de conhecimentos teóricos e práticos adquiridos, de modo a facultar a aquisição de competências em CP. Partindo destes pressupostos, no âmbito do 3º semestre do 2º ano de Mestrado em Cuidados Paliativos da ESALD, procedeu-se à prática clínica junto da ECPC.

Esta é uma equipa multidisciplinar, que desenvolve um trabalho interdisciplinar, de reconhecido mérito em vários níveis de saúde, no contexto intra-hospitalar, na comunidade, através de consulta externa e ainda com acompanhamento telefónico, o que imprimiu uma enorme versatilidade assistencial à minha experiência.

A escolha da ECPC para concretizar as 200 horas de prática clínica assistencial resultou de uma vontade, pessoal e profissional, em conhecer a organização de outros sistemas de saúde e de poder estabelecer uma análise comparativa destes com o sistema de saúde português. Estando os CP e a sua filosofia solidamente implementados em Espanha e dado que esta equipa reúne critérios de qualidade definidos pela EAPC e pela Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (APCP), a possibilidade deste estágio surgiu como uma oportunidade de crescimento e consolidação dos conhecimentos adquiridos e uma possibilidade de transpor as suas práticas para o exercício da minha profissão.

Para entender a forma como os meus objetivos poderiam ser alcançados junto da equipa socorri-me de uma análise detalhada a documentos oficiais como: o “Programa MARCO” (Servicio Extremeño de Salud – SES, 2002) e o Plano Estratégico 2007-2010, do Observatório Regional de Cuidados Paliativos da Extremadura (Rocafort, Vargas, Flores, & Toro, 2007). Através destes documentos tornou-se perceptível a importância atribuída por estas equipas ao processo formativo e à investigação, pelo que desde cedo percebi que este seria um percurso marcado por uma contínua troca de experiências. Foi também evidente que o trabalho de equipa, a interdisciplinaridade e a articulação com outras equipas, eram requisitos para a sua atuação constituindo para mim um fator de adicional motivação (Rocafort *et al.*, 2007; SES, 2002). Por fim, a análise detalhada destes programas proporcionou-me uma interessante visão acerca da prevalência de doentes idosos e das características demográficas, de morbilidade e de dispersão geográfica, visto que estas se aproximavam da realidade onde exerço funções, o modelo de atuação desta equipa surgiu como um exemplo a seguir.

Por força de questões burocráticas inerentes ao processo de estágio, as datas inicialmente calendarizadas para a prática clínica tiveram de ser alteradas, passando

para o período de 04 de Março a 30 de Abril (Tabela 1). Antes de dar início à prática clínica, além da comunicação estabelecida por correio eletrónico, foi agendada uma visita ao serviço de acolhimento, de forma a apresentar o nosso projeto de estágio, os nossos objetivos e uma sugestão de planificação de turnos. Desde o primeiro momento foi perceptível na equipa uma enorme receptividade e disponibilidade para nos acompanhar neste percurso.

**Tabela 1-** Distribuição temporal dos turnos realizados durante a prática clínica

2014	Semana	<i>Segunda-feira</i>	<i>Terça-feira</i>	<i>Quarta-feira</i>	<i>Quinta-feira</i>	<i>Sexta-feira</i>	<i>Sábado</i>	<i>Domingo</i>
Março	1ª	3	4	5	6	7	8	9
	2ª	10	11	12	13	14	15	16
	3ª	17	18	19	20	21	22	23
	4ª	24	25	26	27	28	29	30
	5ª	31	1/4	2/4	3/4	4/4	5/4	6/4
Abril	6ª	7	8	9	10	11	12	13
	7ª	14	15	16	17	18	19	20
	8ª	21	22	23	24	25	26	27
	9ª	28	29	30	1/5	2/5	3/5	4/5

A opção pela distribuição dos 25 turnos ao longo de 9 semanas consecutivas prendeu-se com a necessidade de conciliar a prática clínica com as minhas obrigações profissionais. Tendo-se revelado uma estratégia útil na observação e integração das dinâmicas da equipa e no acompanhamento regular e sequencial dos doentes.

O uso da língua castelhana constituiu um desafio no estabelecimento de padrões de comunicação eficaz. Sobretudo junto dos doentes e famílias, já que dentro do castelhano empregavam outros dialetos regionais. Contudo, com o tempo e auxílio da equipa, este foi um desafio totalmente superado tornando-se inclusive numa aprendizagem de cariz cultural. A enorme receptividade da equipa, a sua constante disponibilidade e a larga experiência e formação no âmbito dos CP foram determinantes no desenvolvimento de competências na área e dos objetivos e atividades previamente definidos.

## 2.1 Caracterização da equipa de acolhimento

Em 2001 com a publicação do Plano de Saúde (2001-2004) da Região Autónoma da Extremadura é enfatizada a importância de programas de CP enquanto indicadores de qualidade de um sistema de saúde. Surgindo assim em 2002 no âmbito do Programa Regional de CP da Extremadura, o Programa MARCO (SES, 2002). Este surge como resposta às alterações demográficas e de morbilidade, ao aumento da esperança média de vida e às mudanças sociais e económicas registadas nos últimos anos e que conduziram ao aumento da prevalência de doença crónica e da

necessidade de apoio a médio e longo prazo. Com o objetivo de melhorar a qualidade de vida dos doentes e suas famílias, de uma forma racional, organizada e eficiente e norteado pelos princípios do sistema nacional de saúde espanhol, o programa procura garantir a prestação de CP enquanto direito legal dos cidadãos independentemente do lugar, circunstância ou situação em que se encontrem. De forma a atingir este propósito utiliza como estratégias a coordenação dos vários níveis assistenciais de saúde, a abordagem interdisciplinar e holística, a formação contínua de profissionais e famílias, o fomento pela investigação e a divulgação de planos de atuação para cuidados de excelência.

Relativamente à organização estrutural dos serviços de saúde, a comunidade autónoma da Extremadura é constituída por oito áreas: Badajoz; Cáceres; Mérida; Plasencia; Don Benito-Villanueva; Navalmoral; Llerena-Zafra e Coria. Existindo em cada uma delas uma equipa de suporte em cuidados paliativos (ESCP). A área de saúde onde decorre a atividade da ECPC é apontada como a mais envelhecida e com maiores índices de dependência de idosos (SES, 2002). Adicionalmente, assiste-se ainda nesta zona a uma elevada dispersão geográfica e uma elevada proporção de zonas rurais com população envelhecida, o que constitui um desafio acrescido à garantia de equidade e acessibilidade dos doentes com necessidades paliativas. No sentido de colmatar estes obstáculos o programa MARCO prevê como estratégias o envolvimento de equipas comunitárias e hospitalares em interligação com ESCP e a promoção do papel da família enquanto cuidador e do domicílio enquanto lugar de referência do doente (SES,2002).

Com intuito de estabelecer uma ponte entre os dados obtidos nos documentos oficiais e os doentes acompanhados durante a prática clínica, analisaram-se as informações referentes aos doentes “ativos” e “passivos”<sup>2</sup>. As quais serão apresentadas ao longo deste relatório. Relativamente à média de idades do primeiro grupo, o género feminino apresentava uma média de  $\approx 69,9$  anos e o masculino de  $\approx 75,9$  anos. Já no grupo de doentes passivos a média era de  $\approx 78,3$  anos para as mulheres e  $\approx 83,4$  anos para os homens. Quanto à distribuição por género, nos doentes ativos predominava uma população masculina, enquanto nos passivos a população predominante era feminina (Gráfico 1).

---

<sup>2</sup> Esta terminologia decorre em função do *estadio* da doença, das necessidades presentes ou do grau de sofrimento, onde a situação pode ser definida como acompanhamento “ativo” sendo alvo de um seguimento regular, ou “passivo”, apenas com acompanhamento telefónico mensal, mas sob compromisso de disponibilidade contínua por parte da equipa e possibilidade da situação ser reativada sempre que se justifique. Da mesma forma um doente ativo pode passar ao estado passivo, sempre que exista estabilização de sintomas por longos períodos de tempo ou mudança de domicílio para fora da região.

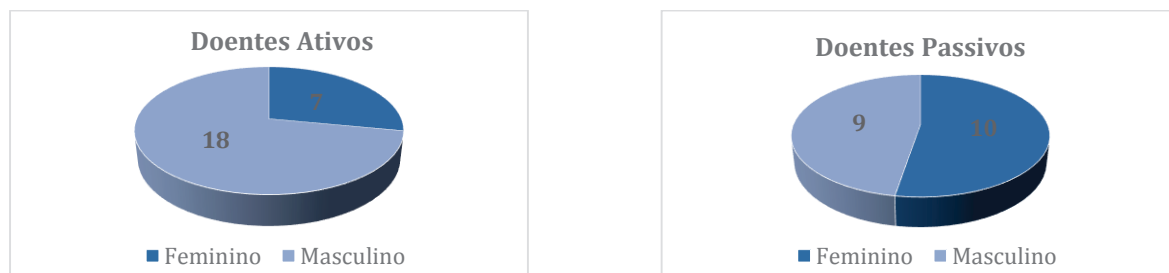


Gráfico 1 - Distribuição dos doentes ativos e passivos por género

No gráfico seguinte (Gráfico 2), observam-se os doentes ativos acompanhados por Centros de Saúde de referência, ressaltando-se a dispersão territorial dos doentes e a indispensabilidade de suporte nos vários contextos de cuidados. Neste âmbito a EAPC (2009a) corrobora que em zonas rurais uma atuação abrangente por parte das equipas rentabiliza os recursos existentes.

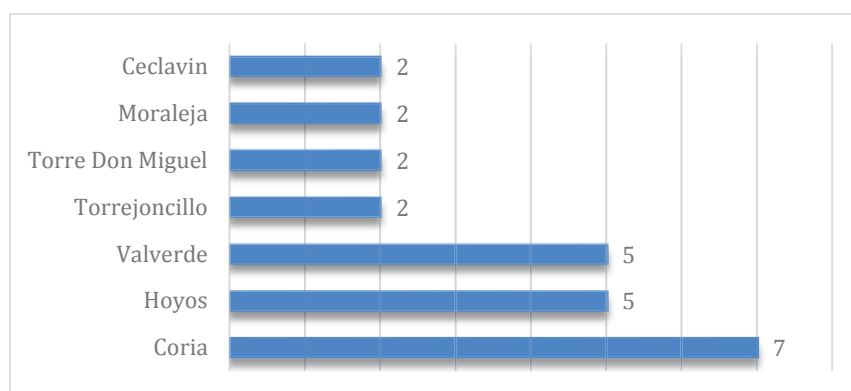


Gráfico 2 - Distribuição dos doentes ativos por Centro de Saúde de Referência

Com desenvolvimento e início de funções entre os anos 2002 e 2003, a ECPC funciona em horário fixo, todos os dias úteis, entre as 8 horas e as 15 horas. Encontra-se sediada no hospital HCC, no departamento ambulatorio, numa zona resguardada da agitação inerente ao contexto hospitalar, o que a torna bastante acolhedora. Apresenta um espaço físico próprio composto por gabinete médico, onde decorrem as consultas dos doentes, as conferências familiares e tratamentos médicos, sendo ainda local privilegiado das dinâmicas do serviço como reuniões de equipa ou ainda do armazenamento de processos clínicos e de medicação; gabinete de enfermagem, utilizado sobretudo no arquivamento de processos e armazenamento do material necessário à prestação de cuidados; gabinete de psicologia, onde o psicólogo da equipa desenvolve o seu trabalho; sala de tratamentos, onde são prestados cuidados de enfermagem; e sala de espera que faz a ligação com as estruturas anteriores, sendo o local de acolhimento inicial ao doente e família. A equipa possui ainda viatura própria para deslocações na comunidade.

No que concerne à constituição da equipa existe consonância com as recomendações internacionais, sendo esta multidisciplinar e com um trabalho desenvolvido na base da interdisciplinaridade (EAPC, 2009a). Atualmente a ECPC é composta por dois médicos (estando um deles a tempo integral e a desempenhar

funções como coordenador e outro a tempo parcial), um enfermeiro a tempo integral e um psicólogo e uma assistente social a tempo parcial (2 dias por semana). Todos os elementos da equipa possuem formação avançada em CP, à qual somam formações regulares de menor duração. Desempenham ainda um papel crucial na formação dos demais profissionais, quer a nível local, por exemplo através de palestras regulares em centro de saúde, a que tivemos oportunidade de assistir, quer num âmbito mais alargado aos estudantes em formação avançada em CP. Simultaneamente, integram ainda redes de trabalho dedicadas à investigação e à publicação de documentos científicos. Duas vezes por semana, quando todos os elementos se encontram presentes, são realizadas reuniões da equipa, nas quais existe troca de informação sobre os casos acompanhados, permitindo uma análise detalhada e holística, bem como a definição de estratégias. Este momento formal constitui também uma oportunidade de reflexão sobre a dinâmica da equipa onde cada um dos elementos pode contribuir com sugestões de melhoria. Como forma de garantir a transmissão de informações e a continuidade dos cuidados, a equipa procede ao registo contínuo de toda a informação na plataforma do SES.

Tal como previsto no programa MARCO a ECPC assume as suas funções em coordenação com os demais níveis de saúde, de acordo com a complexidade inerente a cada situação, desempenhando as suas funções dentro e fora do contexto hospitalar (SES, 2002). Como recursos de apoio são utilizadas equipas de saúde primária, para doentes seguidos no domicílio; equipas hospitalares, para doentes internados; e equipas de estruturas residenciais para idosos, para doentes institucionalizados. A interligação da ECPC com estes recursos rege-se por diferentes níveis de intervenção (Programa Regional Cuidados Paliativos de Extremadura - PRCPEX, 2010):

1. Assessoria pontual às equipas, diretamente ou por contacto telefónico;
2. Avaliação e recomendações, sendo o seguimento realizado pelas equipas;
3. Avaliação e seguimento coordenado, com intervenções pontuais;
4. Avaliação e seguimento contínuo coordenado com as demais equipas;
5. Avaliação e seguimento pela ESCP sendo esta a máxima responsável pela tomada de decisões.

## **2.2 Modelo de organização e funcionamento**

Ao longo do processo de doença, o doente experimenta um conjunto de necessidades de cariz multidimensional, pelo que o foco de cuidados deve incidir no alívio do sofrimento e na procura de estratégias que promovam a qualidade de vida de uma forma holística (Bruera *et al.*, 2006; Ferrel *et al.*, 2009). Deste modo, a prestação de CP não deve ser determinada pelo diagnóstico mas pela situação e necessidades presentes (PNCP, 2010), exigindo-se um modelo que dignifique a díade doente/família, respeitando as suas necessidades biopsicossociais e culturais.

À semelhança do restante território espanhol, ou mesmo do contexto português, também na região autónoma da Extremadura as doenças oncológicas assumem-se

como segunda causa de morte, apenas ultrapassadas pelas doenças do sistema circulatório (DGS, 2013; PRCPEX, 2010; SES, 2002). No caso concreto desta região em 2008 dos cerca de 6000 doentes com necessidades paliativas, 2500 tinham patologia oncológica, enquanto 3500 apresentavam outra condição (PRCPEX, 2010). Indo ao encontro desta realidade um dos princípios contemplados no programa MARCO procura garantir uma rede assistencial que assegure cuidados holísticos, centrados nas necessidades e sem distinção do tipo de patologia (SES, 2002). Assim, para além dos doentes com patologia oncológica, encontram-se também incluídos no programa doentes com patologia crónica, avançada e progressiva como: o Síndrome da Imunodeficiência Adquirida ou as patologias respiratórias, cardiovascular, hepática, renal e neurológica (PRCPEX, 2010).

Embora hoje em dia se assuma que quer os doentes oncológicos, quer os não oncológicos, careçam de intervenções ao longo do percurso de doença (Associação Nacional de Cuidados Paliativos – ANCP, 2006) na prática continuamos a assistir a uma maior cobertura de CP nos doentes oncológicos. A EAPC (2009a) ressalta precisamente esta ideia, referindo que em todos os países europeus os cuidados são maioritariamente prestados a estes doentes, e que outros ainda que com intenso sofrimento têm dificuldade em aceder aos mesmos. Num outro estudo a cargo desta associação que procurou avaliar a evolução dos CP na Europa, é referido que 95% dos doentes acompanhados por CP em Portugal têm patologia oncológica e que no caso da Espanha, embora desde 2002 esteja contemplado que todos os doentes, independentemente da doença de base devam receber CP, na realidade continua a existir uma discrepância acentuada na acessibilidade às equipas diferenciadas. (Centeno, Lynder, Rocafort, & Clark, 2013). Estabelecendo uma ponte entre estas conclusões e os dados recolhidos durante a prática clínica junto da ECPC, observa-se também aqui uma predominância de patologia oncológica (84%), existindo contudo uma tendência de crescimento quanto aos demais doentes atendidos (16%). No que concerne aos diagnósticos destes últimos, evidenciam-se situações de insuficiência de órgão, como Insuficiência Cardíaca Congestiva (ICC) e Insuficiência Renal Crónica (IRC), e doenças neurodegenerativas, como Alzheimer e Parkinson.

A discrepância observada anteriormente evidencia a possibilidade de um desajustado processo de referenciação, no qual se continua a estabelecer um padrão de exclusividade entre CP e doenças oncológicas e incuráveis. No caso da ECPC um outro fator que poderá estar na génese desta situação prende-se com os agentes de referenciação. De forma a entender este fenómeno procedeu-se, durante a prática clínica, ao inventário das vias de referenciação de doentes para a ECPC (Tabela 2), assistindo-se a uma predominante referenciação por parte do serviço de oncologia. Ainda nesta equipa destacam-se os cuidados de saúde primária enquanto agentes referenciadores de excelência. Situação que contrasta com a realidade portuguesa (Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados – UMCCI, 2012), reflete a excelente cooperação que existe entre os diferentes níveis de saúde espanhóis e o destaque dado por este país aos cuidados na comunidade.

**Tabela 2 - Distribuição de doentes por proveniência de referenciação**

Vias de Referenciação	Doentes Passivos	Doentes Ativos
	Nº de doentes	Nº de doentes
Centro de Saúde	9	6
Hospital:		
Serviço de Oncologia	3	8
Serviço de Medicina Interna	2	5
Serviço de Hematologia	2	4
Serviço de Urologia	1	1
Serviço de Gastroenterologia	1	---
Serviço de Urgência	1	---
Serviço de Cirurgia	---	1
<b>Total</b>	<b>19</b>	<b>25</b>

A referenciação à ECPC é efetuada pelos elos de ligação. Podendo o doente ser encaminhado por médico do centro de saúde ou por parte de um serviço hospitalar onde seja seguido ou se encontre institucionalizado. Uma prática bastante interessante é que, além da referenciação formal, efetuada através de registo eletrónico, existe sempre um contato telefónico ou pessoal entre o profissional referenciador e a equipa de CP, havendo uma contextualização imediata de toda a situação clínica do doente. Após verificar se estão reunidos os critérios de inclusão definidos no PRCPEX e que doente e família aceitam de forma voluntária e esclarecida participar neste processo, é marcada uma consulta de avaliação inicial. Podendo esta decorrer nas instalações da equipa, onde comparece o doente e a família, ou no local onde ele se encontra (domicílio, serviço hospitalar ou estrutura residencial).

Para lá dos instrumentos fundamentais, como a comunicação, o controlo de sintomas, o trabalho de equipa e o apoio à família, é necessário um reajuste contínuo ao nível dos cuidados disponibilizados, os quais se devem adaptar a necessidades e objetivos distintos à medida que o processo de doença avança (PRCPEX, 2010). No acompanhamento de doentes com necessidades paliativas é possível identificar vários modelos de cuidados adotados pelas equipas de saúde. Centrados numa medicina assumidamente curativa e com um impacto negativo para o doente, família e instituições de saúde, surgem o modelo de obstinação terapêutica e o modelo de abandono (Barbosa & Neto, 2010). O primeiro com a manutenção de medidas curativas até ao fim da vida e o segundo com a “desistência” por parte das equipas de saúde, quando todas as medidas curativas foram esgotadas. Baseado no aparecimento dos *Hospices* sustenta-se o modelo separado, no qual os cuidados paliativos surgem após intervenção curativa sem sucesso, sendo estes de curta duração e sem interligação com a medicina curativa. A visão holística inerente aos CP e a transferência do cerne da questão do prognóstico para o tipo de necessidades e sofrimento do doente, independentemente da fase de evolução da doença, desperta

para a necessidade de modificar os modelos de cuidados (Barbosa & Neto, 2010). Com protagonismo inicial do modelo integrado, onde as intervenções paliativas ganham destaque à medida que progrediam as necessidades e a doença, é o modelo cooperativo com intervenção nas crises (Figura 1) que surge como resposta de maior dinamismo ao nível da intervenção em CP (Barbosa & Neto, 2010).

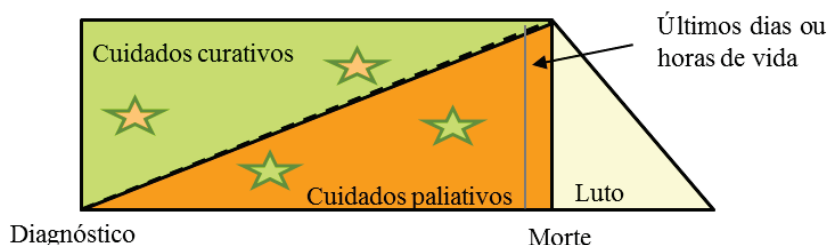


Figura 1 - Modelo cooperativo com intervenção nas crises, Adaptado de Capelas & Neto (2005). In Barbosa & Neto, Manual de Cuidados Paliativos

Embora o agravamento do estado geral de saúde, nas fases mais avançadas da doença, proporcione um maior número de necessidades e portanto, exija maior acompanhamento por parte de equipas diferenciadas em CP, o doente ao longo do percurso de doença experimenta diversas situações que carecem de acompanhamento especializado. Assim, e de acordo com o modelo anteriormente referido, os CP devem ser iniciados desde o início do processo de doença de forma complementar, integrada e holística com os tratamentos ativos. Assumindo um papel crescente à medida que as necessidades do doente e da família o exigem (ANCP, 2006; Doyle & Woodruff, 2013; EAPC, 2009).

Durante o período de prática clínica foi possível observar e integrar os princípios inerentes ao modelo cooperativo com intervenção nas crises. Sendo este considerado o modelo de referência no PRCPEX (2010) o acompanhamento realizado pelas equipas baseia-se nos princípios de “*atención integral*”, que salvaguarda de forma holística as necessidades do doente e família, “*atención compartida*” pelos diferentes níveis assistenciais do sistema de saúde espanhol e “*atención continuada*” 24horas/dia, todos os dias do ano.

Assim a ECPC desenvolve, fomenta e assegura os cuidados quer por forma de prestação direta, quer na assessoria a outras equipas, de modo a rentabilizar os recursos existentes, a ampliar a sua área de abrangência e a permitir uma intervenção mais atempada. De facto, ressalta-se uma natural assimilação deste modelo quer no espírito dos profissionais, quer no funcionamento dos serviços. A título de exemplo, existem diversas situações em que doentes sob acompanhamento ativo do serviço de oncologia são seguidos simultaneamente pela ECPC, seja de forma continuada ou pontual conforme a exigência de cada situação. Nestes casos, a atuação da equipa de CP pode incidir em vários níveis, no controlo de sintomas secundários aos tratamentos, na transmissão de más notícias ou mesmo na prevenção de situações de obstinação terapêutica. Este tipo de atuação figura de forma bastante positiva, já que

esta interligação permite afastar o estigma de morte, muitas vezes associado aos CP, familiarizando os doentes e a família com a equipa e as suas intervenções. Outro aspeto interessante é o facto deste processo ser muito menos burocrático e portanto mais célere que a realidade onde exerço funções. Já que após referenciação a ECPC procede à avaliação do doente no espaço de 24 horas ou de acordo com a sua disponibilidade.

Tratando-se de uma “*Equipo de Soporte de Cuidados Paliativos*”, segundo terminologia do PRCPEX (2010), o acompanhamento dos doentes pela ECPC decorre mediante quatro formas: segundo um modelo de consulta externa em que o doente se apresenta no serviço, acompanhado ou não; através de deslocação da equipa ao domicílio ou estrutura residencial; através de suporte intra-hospitalar sempre que o doente se encontre internado ou de acompanhamento telefónico regular com o doente ou familiar. Enquanto o internamento permite, um controlo sintomático mais eficiente em situações complexas de descontrolo sintomático, uma melhor gestão dos recursos e a disseminação da filosofia dos CP no contexto hospitalar. O seguimento na comunidade transpõem-nos para o paradigma assistencial dos CP, permitindo a vivência do fim de vida no seio da família e um sincronizar das diversas mortes vividas pelo doente. A via telefónica constitui um meio rápido, acessível e direto de troca de informações entre a equipa e os doentes ou seus cuidadores. Permitindo uma monitorização constante das intervenções realizadas e do bem-estar do doente, além de facultar informações em tempo real que podem ser determinantes no agendamento de visitas ao doente, como são exemplo situações de descontrolo sintomático em que após contacto realizado pela família, a equipa dá orientações para as primeiras intervenções e dirige-se ao local o mais rápido possível. Independentemente da tipologia de seguimento pela ECPC existe sempre troca de informações com o médico e/ou enfermeiro de referência.

No período pós-presencial o acompanhamento ao doente e família mantém-se enquanto compromisso dos serviços de saúde. Neste horário é assegurada a manutenção de suporte telefónico contínuo, por 2 equipas de prevenção (médicos e enfermeiros das várias áreas de saúde) que fazem a cobertura de toda a comunidade autónoma da Extremadura. Uma em Badajoz e outra em Cáceres, à qual confluem as chamadas da região sob apoio da ECPC. A ativação desta equipa não é realizada diretamente pelo doente ou cuidador, estes entram em contacto com a equipa da comunidade, que após análise, estabelece então a ponte com a equipa diferenciada em CP.

Com a evolução dos CP na Europa também a organização destas equipas se alterou, hoje em dia não é apenas importante determinar onde e quando uma equipa deve ser desenvolvida mas também como deve ser estruturada e equipada. Uma estrutura adequada é fulcral e pré-requisito para cuidados de maior qualidade (EAPC, 2009a). Não existindo um modelo de organização único e ideal na satisfação de necessidades multidimensionais, os modelos adotados devem abarcar as várias dimensões do indivíduo, contemplarem uma rede alargada e integrada de serviços e

serem simultaneamente sensíveis aos recursos locais existentes (Doyle & Woodruff, 2013; Gómez-Batiste, Espinosa, Porta-Sales, & Benito, 2010). As equipas interdisciplinares com capacidade de resposta a situações complexas e com dedicação exclusiva ao doente e família com doença grave, evolutiva e avançada, são consideradas recursos específicos em CP (Barbosa & Neto, 2010). Gómez-Batiste *et al.*, (2010) define as equipas de suporte em CP enquanto estruturas específicas com capacidade de resposta diversificada, seja no domicílio, nos hospitais ou em estruturas residenciais de apoio.

No PNCP (DGS, 2004) encontram-se definidos três níveis de diferenciação. O Nível I onde equipas com formação diferenciada em CP e sem estrutura de internamento, prestam cuidados seja em internamentos hospitalares ou na comunidade. O nível II onde os cuidados são prestados diretamente pelas equipas diferenciadas, em internamento próprio ou na comunidade, de forma continuada, 24horas/dia. E o nível III onde para lá das características do nível II acrescem como competências o desenvolvimento de programas estruturados e regulares de formação especializada em CP, a investigação e a existência de equipas multidisciplinares alargadas. Para além destes níveis, o programa contempla ainda as ações paliativas enquanto recurso básico, prestado em serviços convencionais do contexto hospitalar ou comunitário, sem apoio de recursos humanos diferenciados em CP. Este meio embora não diferenciado melhora, segundo Gómez-Batiste *et al.*, (2010), consideravelmente o modelo assistencial nestes locais.

Tendo por base estes níveis de diferenciação e a metodologia de funcionamento anteriormente referida, a ECPC facilmente responde aos requisitos do nível II. Embora sem uma unidade de internamento de CP a equipa tem total acesso aos serviços de internamento de todo o HCC, procedendo ao internamento de doentes e assumindo a responsabilidade do seu seguimento. A admissão destes doentes pode abarcar situações como, problemas que necessitem de controlo agudo (ex. hemorragias), presença de múltiplos sintomas de elevada intensidade não controlados com outras abordagens ou exaustão/ausência de cuidador. Ainda ao nível da classificação da equipa por níveis de diferenciação, observa-se a integração da maior parte dos requisitos inerentes ao grupo III, onde contudo não pode ser incluída dada a inexistência de uma equipa multidisciplinar alargada (ex. fisioterapeuta ou terapeuta ocupacional).

À semelhança do PNCP português (DGS, 2004) também White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe da EAPC (2009a), ressalta a existência de quatro níveis de cuidados: "*palliative care approach*", "*general palliative care*", "*specialist palliative care*" e "*centres of excellence*". No primeiro caso existe consonância ao que o PNCP define como ações paliativas. No segundo caso existe prestação de cuidados por parte de profissionais com conhecimentos e habilidades em CP e que habitualmente cuidam de doentes crónicos. Relativamente ao "*specialist palliative care*" é prestado por equipas especializadas em CP a doentes e famílias com situação de elevada complexidade. Por último, os "*centres of excellence*" refletem uma

área de abrangência mais ampla: providenciam cuidados na comunidade, a nível intra-hospitalar e em regime ambulatorio, sob a forma de consultoria ou pela prestação direta de cuidados. Dedicando ainda a sua atenção à formação e investigação contínuas. Relativamente a esta classificação é possível inserir a ECPC enquanto “*centres of excellence*” já que tratando-se de uma equipa multiprofissional, baseada na interdisciplinaridade, assegura a formação dos seus elementos e também dos demais profissionais, quer em cursos básicos, quer na prática clínica de cursos de formação avançada.

Importa ainda ressaltar ao nível do PNCP (DGS, 2004) a necessidade em assegurar uma articulação efetiva entre os diversos tipos e níveis de CP regionais, de forma a garantir cuidados holísticos e que assegurem um princípio de continuidade. Devendo para tal haver uma definição clara de critérios e protocolos de articulação e referenciação.

### 3. Reflexão Crítica da Prática Clínica - competências, objetivos e atividades

Os CP assumem-se atualmente enquanto um paradigma na arte do cuidar, um imperativo ético, organizacional e um direito humano. Constituindo uma resposta às necessidades determinadas pelo sofrimento imposto em função da doença do doente e da família, e não somente uma resposta face à patologia presente (World Health Organization – WHO, 2002). Deste modo e com objetivos major ao nível do alívio e prevenção do sofrimento e da maximização da qualidade de vida, os CP procuram o estabelecimento de uma aliança terapêutica entre a díade doente/ família e os profissionais prestadores de cuidados (Twycross, 2003).

De forma a concretizar os pressupostos inerentes à definição de CP, a DGS (2004:5-6) descreve no PNCP os princípios sobre os quais assenta a prática destes cuidados:

- *“Afirma a vida e encara a morte como um processo natural;*
- *Encara a doença como causa de sofrimento a minorar;*
- *Considera que o doente vale por quem é e que vale até ao fim;*
- *Reconhece e aceita em cada doente os seus próprios valores e prioridades;*
- *Considera que o sofrimento e o medo perante a morte são realidades humanas que podem ser médica e humanamente apoiadas;*
- *Considera que a fase final da vida pode encerrar momentos de reconciliação e de crescimento pessoal;*
- *Assenta na conceção central de que não se pode dispor da vida do ser humano, pelo que não antecipa nem atrasa a morte, repudiando a eutanásia, o suicídio assistido e a futilidade diagnóstica e terapêutica;*
- *Aborda de forma integrada o sofrimento físico, psicológico, social e espiritual do doente;*
- *É baseada no acompanhamento, na humanidade, na compaixão, na disponibilidade e no rigor científico;*
- *Centra-se na procura do bem-estar do doente, ajudando-o a viver tão intensamente quanto possível até ao fim;*
- *Só é prestada quando o doente e a família a aceitam;*
- *Respeita o direito do doente escolher o local onde deseja viver e ser acompanhado no final da vida;*
- *É baseada na diferenciação e na interdisciplinaridade.”*

O grau de Mestre em Cuidados Paliativos pressupõem a aquisição de um conjunto de competências que permitam a promoção de cuidados de qualidade. Estas competências deverão traduzir-se num crescimento ao nível da segurança do profissional, constituindo referências a alcançar ao longo do tempo que permitam ao mesmo, antecipar as necessidades do doente e da sua família, resolver eficazmente os

seus problemas, prever os resultados das suas ações e compreender as suas próprias limitações. A EAPC (Gamondi, Larkin, & Payne, 2013a) identifica “constituintes centrais” (Tabela 3) que enquadram os princípios inerentes aos CP e refletem os valores subjacentes à melhor prática, de forma a promover uma melhor experiência de cuidados ao doente e sua família. Estes constituintes, a par de um pensamento crítico, permitem o enquadramento das competências em CP e o sucesso da sua aplicação no quotidiano das equipas.

Tabela 3 - Constituintes centrais dos Cuidados Paliativos, Adaptado de Gamondi *et al.*, 2013a

<b>Constituintes Centrais dos Cuidados Paliativos</b>
<ul style="list-style-type: none"><li>• <b>Autonomia;</b></li><li>• <b>Dignidade;</b></li><li>• <b>Relação doente- profissional de saúde;</b></li><li>• <b>Qualidade de vida;</b></li><li>• <b>Posição em relação à vida e à morte;</b></li><li>• <b>Comunicação;</b></li><li>• <b>Educação pública;</b></li><li>• <b>Perda e Luto</b></li></ul>

No sentido de delinear e fundamentar as competências que se pretendiam atingir, foram utilizados em complemento à regulamentação do presente mestrado dois documentos de referência o “Regulamento de Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem em Pessoa em Situação Crónica e Paliativa”, da Ordem dos Enfermeiros - OE (2011) e o “Core Competencies in Palliative Care”, da EAPC (Gamondi *et al.*, 2013b).

O cruzamento destes três documentos proporcionou um maior esclarecimento acerca das competências em CP, nomeadamente do seu enquadramento e foco, permitindo um percurso pessoal na construção destas. O uso destes documentos mostrou-se ainda fulcral no diagnóstico das necessidades de aprendizagem a ter em conta neste percurso, possibilitando o delinear de objetivos e atividades coesos e em consonância com as competências pretendidas enquanto profissional com formação avançada em CP. Com respeito aos princípios referidos, a prática clínica surge como meio à aquisição, estruturação e consolidação das seguintes competências:

- Integra os princípios e a filosofia dos CP na prática de cuidados e no seu papel no seio do sistema de Saúde, proporcionando um ambiente seguro para o paciente e sua família;
- Analisa valores e crenças pessoais em diferentes contextos de CP;
- Avalia e alivia a dor e outros sintomas pela utilização de vários instrumentos de medida e evidência científica;
- Atua como consultor no controlo de sintomas de maior intensidade e complexidade;
- Avalia e controla necessidades psicossociais e espirituais dos pacientes e família;

- Analisa em profundidade e atua como consultor em aspetos éticos, legais e culturais inerentes aos CP, respondendo ao desafio da tomada de decisão clínica;
- Responde às necessidades dos cuidadores de acordo com os objetivos do cuidar a curto, médio e longo prazo;
- Desenvolve competências interpessoais e comunica de forma terapêutica com o paciente, família e equipa de saúde;
- Estabelece relação terapêutica e implementa programas de luto para pacientes e familiares, de forma a facilitar o processo de adaptação às perdas sucessivas e à morte;
- Implementa, avalia e monitoriza planos de cuidados personalizados com intervenção coordenada da equipa de CP;
- Promove o trabalho de equipa interdisciplinar em todos os contextos onde são oferecidos CP;
- Promove o autoconhecimento e programas de formação em CP para diferentes profissionais de saúde;
- Estrutura e implementa programas de CP;
- Avalia a qualidade dos serviços e dos programas implementados.

De forma a atingir estas competências e a nortear a prática clínica procedeu-se, em sede de projeto de estágio, ao delinear de objetivos gerais e específicos e à programação de atividades, as quais serão descritas ao longo deste relatório.

O presente relatório pretende ser o produto de um percurso reflexivo referente à prática clínica desenvolvida, aglutinando em si as competências, objetivos e atividades desenvolvidas. Como tal, e à semelhança do PNCP alicerça a sua estrutura nos quatro pilares fundamentais dos CP: controlo de sintomas; comunicação adequada; apoio à família e trabalho de equipa (Bruera *et al.*, 2004; DGS, 2004; Doyle & Woodruff, 2004; Gómez-Batiste *et al.*, 2010; Neto in Barbosa & Neto, 2010; OE, 2011 Twycross, 2003). O carácter holístico impresso na prestação de CP impede que estes pilares sejam hierarquizados e a relação cooperativa que estabelecem entre si, faz com que a sustentação de um pilar seja imperativa para o sucesso dos restantes (Neto in Barbosa & Neto, 2010). Sem um equilíbrio dinâmico entre todos estes níveis de atuação não é possível às equipas, garantir os mais elevados padrões de qualidade nos cuidados prestados.

Cada uma das atividades e objetivos analisados nas próximas páginas podem ser relevantes para mais do que um dos pilares definidos anteriormente. Contudo, por uma questão de clareza expositiva, estes serão abordados no tópico onde a sua reflexão e probabilidade de impacto se torne mais evidente.

### 3.1 Comunicação

Desde os primórdios da humanidade a espécie humana tem vindo a desenvolver diferentes mecanismos de comunicação. Enquanto ser gregário o Homem necessita de interagir com o meio envolvente, seja no sentido de transmitir informação, seja como forma de a absorver. Etimologicamente, a palavra comunicar deriva do latim – *communicare*, significa pôr em comum. Assim, a comunicação pode ser entendida enquanto partilha de mensagens e permite captar o significado inerente a pensamentos e propósitos, facilitando um ponto de equilíbrio.

A comunicação segundo Querido, Salazar e Neto *in* Barbosa & Neto (2010), é um processo dinâmico e multidirecional que possibilita aos indivíduos a permuta de informações sobre si e sobre o ambiente que os rodeia. Dada a singularidade implícita é imperativo por parte do profissional uma abordagem culturalmente sensível e holística, adaptada àqueles que são alvo dos seus cuidados (Lubimir & Wen, 2011).

O processo de cuidar implica uma interação, ativa e constante, entre o doente, o cuidador/família e a equipa de saúde, onde a comunicação surge como alicerce capaz de fomentar uma relação interpessoal autêntica que permite atender com qualidade todas as dimensões da pessoa doente e em sofrimento (ANCP, 2006; Querido, Salazar e Neto *in* Barbosa & Neto, 2010; Almeida, Ferreira, Lança, & Rodrigues, 2012). Detendo, segundo o The Royal College of Physicians and Surgeons of Canada's (CanMEDS, 1996) um papel preponderante na promoção da humanização do cuidar.

Segundo Afonso & Sapeta (2005) uma comunicação adequada surge como ferramenta terapêutica que permite a compreensão de ideias, emoções e valores. A partir dos quais a equipa desenvolve um conjunto de estratégias para facilitar no outro a perceção do que pretende transmitir. Deste modo, o ato de comunicar não se limita ao conteúdo do discurso e à sua transmissão, mas também aos sentimentos e mensagens que lhes estão subjacentes (Afonso & Sapeta, 2005; Goodhead, 2008). Permitindo às equipas determinar o nível de compreensão do doente relativamente ao diagnóstico e prognóstico, personalizar a informação, determinar antecipadamente os desejos, objetivos ou prioridades e avaliar a natureza do sofrimento presente (Taube citado por Almeida, 2008a).

Os aspetos da comunicação mais valorizados pelos doentes são os que os ajudam e às suas famílias a sentirem-se apoiados, falando a verdade e mantendo a esperança (Back, Arnold, Baile, Tulskey, & Fryer-Edwards, 2005). Somando-se ainda a capacidade dos profissionais em se envolver emocionalmente, em ouvir, em compreender o tipo de informações transmitidas e em partilhar esclarecimentos com clareza e empatia (National Institute for Clinical Excellence – NICE, 2004). Contudo, diversos estudos têm revelado a dificuldade que doentes e famílias experimentam na comunicação com os profissionais de saúde. De acordo com Taube, citado por Almeida (2008a), as principais queixas recaem na falta de informação, de disponibilidade e de capacidade em entender a perspetiva do doente e/ou família. Barreto *et al.*, (2006) apurou ainda

que apenas 25% dos doentes consideram terem sido ouvidas e atendidas as suas emoções e que apenas 15% tinha entendido efetivamente os dados transmitidos acerca do seu diagnóstico de situação paliativa.

Várias são as barreiras que dificultam o processo de comunicação efetiva, Hawryluck, organiza-as em três níveis, relacionadas com o doente/família, com os profissionais e com o contexto de interação. Em qualquer um deles o impacto destes fatores aumenta exponencialmente perante situações de transmissão de más notícias ou de fim de vida. Em relação aos sujeitos alvo de cuidados destacam-se: os erros de interpretação na informação fornecida; os preconceitos em relação ao papel dos CP; o medo da morte; os conflitos intrafamiliares, os défices de mecanismos de *coping*, a exaustão física e emocional e as diferenças culturais. Quanto aos profissionais ressaltam-se: o tipo de relação estabelecida com o doente e família; as experiências anteriores; o medo da própria finitude; os défices de formação em técnicas de comunicação; a falta de tempo; a incerteza quanto ao prognóstico; o medo de ser o mensageiro da má notícia e as expectativas irrealistas. As circunstâncias em que decorre a comunicação podem também afetar o processo, sobretudo perante a inexistência de privacidade ou as interrupções durante o diálogo (Hawryluck, 2000; Fallon & Hanks, 2006).

Sobrepondo-se às barreiras enunciadas emergem os benefícios associados a um bom padrão de comunicação. O favorecimento do estado emocional do doente e do cuidador, o alívio de sintomas, a participação ativa na tomada de decisões, o envolvimento nos cuidados e a adesão aos tratamentos. Por outro lado, facilita ainda a adaptação a novas situações decorrentes do processo de doença e a promoção de expectativas realistas, que promovem uma maior aceitação do processo de morte (Mills & Sullivan, 1999; Río *in* Palma, 2010; Stewark, 1995). Por último, a maior satisfação quanto aos cuidados e a melhoria da qualidade de vida, reduzem o risco de situações de alienamento, ansiedade ou depressão (NICE, 2004).

À semelhança dos critérios de qualidade preconizados pela Sociedad Española de Cuidados Paliativos – SECPAL (2006) e pelo NICE (2004), a ECPC reconhece a comunicação efetiva enquanto ferramenta terapêutica imprescindível na assistência aos doentes com necessidades paliativas e suas famílias. Utilizando-a como estratégia para garantir o cumprimento de critérios relacionados com o direito do doente, em ceder o seu consentimento informado e em expressar antecipadamente as suas vontades (SECPAL, 2006). Da mesma forma, analisando a atuação da ECPC, existe consonância com os padrões de qualidade definidos pela OE (2014) no que concerne à promoção da satisfação do doente e família, da qualidade de vida e do alívio do sofrimento, bem como da readaptação funcional às sucessivas perdas. Sendo estes alcançados através de estratégias diferenciadas como, a comunicação terapêutica, o trabalho de equipa e o cumprimento dos princípios éticos no processo de tomada de decisões.

A capacidade de transmitir informação de uma forma gradual e atenta às necessidades e vontades do doente e seus pares são um requisito de atuação da ECPC. Num processo dirigido pelo doente, com intuito de diminuir a sensação de isolamento muitas vezes sentida e de o orientar na procura de recursos que lhe permitam enfrentar e adaptar-se às situações. E onde o fluxo de comunicação decorre com base na agenda do doente e família, nas suas necessidades de informação, nas suas preocupações e nas suas expectativas. Neste âmbito recorro particularmente a avaliação inicial do Sr. AC (Apêndice I- Diário de Campo, Caso 8). Na qual, quando tentamos entender o seu nível de conhecimento acerca da doença nos diz: *“tenho uma úlcera no estômago e uma inflamação no fígado, que me estão a provocar muitas dores e cansaço... este cansaço, não sei [pausa] ...mas é porque não como, nada me apetece”*. Sentindo no doente preocupação acerca deste sintoma, prosseguimos a conversa, questionando-o se quer saber mais sobre a situação, ao que nos responde: *“não me interessa muito, eu também não entendo o que eles [os médicos] dizem. Eu quero é ir para casa e não ter dores”*. Compreendendo que naquele instante figura como prioridade o regresso a casa, o plano é reajustado, não para transmitir ao doente o seu prognóstico, mas para controlar a dor e coordenar a alta para o domicílio.

Outra situação marcante foi o caso do Sr. AG (Apêndice I- Diário de Campo, Caso 9), cujo rumo do diálogo era sempre uma incógnita, havendo momentos em que nos solicitava todo o tipo de informações acerca da sua situação e outros em que cortava a conversa e claramente pedia à equipa que saísse do quarto. Revelando uma enorme raiva em relação ao seu atual estado de saúde. Perante toda esta volubilidade é necessário ter presente que ao longo do processo de doença, da sua evolução e da intensificação dos sintomas, as relações interpessoais do doente, a sua participação e os seus interesses são desafiados e por vezes alterados, focando-se cada vez mais em aspetos pessoais e emocionais (Querido, Salazar e Neto *in* Barbosa & Neto, 2010; Silva citado por Almeida, 2008a). O que constitui um desafio para as equipas, na medida em que necessitam de adaptar constantemente os seus processos de comunicação, de contextualizar as reações do indivíduo e de perceber os seus pensamentos e comportamentos. Permitindo deste modo um desempenho mais adequado e adaptado no exercício das suas funções (Silva citado por Almeida, 2008a).

Tendo ainda como exemplo o Sr. AG, importa ressaltar que muita da informação que transmitia ia além das suas próprias palavras. Como foi a situação em que nos informando que queria enveredar pela colostomia, como forma de contornar a situação de obstrução, nos diz: *“não sei o que fazer, mas também um saco a mais já não é um grande problema. A minha barriga já não existe, é apenas um conjunto de sacos com urina e fezes”*. Embora a simples análise ao conteúdo pudesse transparecer um certo conformismo, analisando a forma como o transmitiu, o tom de voz e o olhar fixo e cabisbaixo, era visível um tremendo desespero. Dada a dificuldade em estabelecer contacto com alguém, que devido à sua personalidade não dava primazia à linguagem verbal, a nossa principal ferramenta recaía na interpretação da comunicação não verbal. Através dos dados fornecidos por esta via (expressão facial, olhar, postura e

tom de voz) era possível atuar quer ao nível do controlo sintomático, quer ao nível dos aspetos mais subjetivos do seu sofrimento.

Cerca de 75% da comunicação é baseada em aspetos não-verbais, os quais são mais genuínos e menos sujeitos à censura do consciente (Querido, Salazar e Neto *in* Barbosa & Neto, 2010). Quando sensível a estas questões, o profissional consegue entender as reais necessidades do doente e fundir a sua agenda com aspetos significativos da agenda do doente, como as emoções. Do mesmo modo, o doente procura na nossa comunicação não-verbal informações, confiança e respeito, pelo que o conteúdo da nossa linguagem verbal e não-verbal deve ser congruente. (Flórez, 1997). Neste sentido a ECPC baseia a sua interação com o outro numa comunicação empática

Geralmente num primeiro contacto existe sempre uma avaliação mútua de ambas as partes em que, segundo Fallon & Hanks (2006) os doentes testam os profissionais com objetivo de saber se podem depositar neles a sua confiança. Situação que ocorria sistematicamente na avaliação inicial realizada pela ECPC, ou em particular a nós profissionais em formação. E onde os doentes ou cuidadores questionavam com intuito de confirmar informações das quais já haviam sido esclarecidos. Também aqui, além da interação com o doente é fulcral um bom padrão de comunicação entre os membros da equipa, permitindo a transmissão de mensagens congruentes e evitando a quebra de confiança por parte do doente. Para lá dos fluxos de informação dentro da ECPC, a estratégia adotada para averiguar o tipo de conhecimentos que o doente detinha *a priori*, passava pela recolha de informações com recurso ao processo informático e sobretudo ao contacto direto com as equipas que acompanhavam o doente.

Dahlin (2010) salvaguarda como habilidades de comunicação a escuta activa, a comunicação não-verbal apropriada e o *counseling* com elementos de reflexão, clarificação, empatia e complementaridade. A escuta ativa e eficaz surge como antídoto à angústia, um reforço na relação de ajuda. Implica o uso de todos os sentidos de modo a obter informação que permita responder às necessidades do outro, sempre numa atitude acrítica e de compreensão (Flórez, 1997), estando atento não só ao que é dito mas sobretudo ao que não é. Segundo Parson e Sanford, citados por Lazure (1994) o processo de escuta está dividido em 4 etapas: ouvir, codificar o conteúdo da mensagem, interpretar e responder. Em consonância com estas etapas a ECPC recorre diariamente: ao uso de perguntas abertas, como forma de aprofundar sentimentos e sem influenciar o rumo do diálogo “*o que a está a preocupar?*”; à clarificação de ideias que redirecionem o assunto “*estava a dizer que...*”; à paráfrase que permite reformular o conteúdo da mensagem com objetivo de focar o outro no que está a dizer; ao sumário do que foi mencionado; ao reconhecimento e validação de sentimentos que reconhece e devolve o que a pessoa disse “*Compreendo o que passou em relação à sua mãe...depois quando se sentirem preparados tratamos do que for necessário*” (Apêndice I- Diário de Campo, Caso 5) e à devolução de mensagens confusas de forma a orientar o outro para a realidade (Emanuel & Librach, 2011).

Ainda com intuito de fomentar a comunicação empática a ECPC recorre a estratégias para promover a proximidade. O sentar-se junto do doente, o toque terapêutico, como forma de amenizar a sensação de isolamento ou o respeito pelos momentos de silêncio do doente, com posterior aprofundamento da génese destes “*Parece-me que ficou muito pensativa. Quer perguntar algo?*”. Além destes, o espaço para o outro chorar. Onde recorro especialmente o dia em que chegando à enfermaria da D. CR (Apêndice I- Diário de Campo, Caso 5) encontramos a filha e o marido que, apercebendo-se da proximidade da morte, vão falando para nós e para a doente sorrindo mas com os “olhos em água” e a voz a falhar. O médico apercebendo-se da sua necessidade e sofrimento, pede para falar com eles e leva-os para um gabinete. Aqui, vai esclarecendo-os quanto à situação de UDHV e prepara-os para o seu desfecho. A filha fixa o olhar no teto e respira profundamente, quando pego no meu pacote de lenços e lhos entrego “*esteja à vontade...*” é como que um reflexo em que as lágrimas lhe vão correndo continuamente. Com este simples gesto em que a atenção da equipa se centra na família é possível passar uma mensagem de apoio, amparo e compreensão perante a crise que ultrapassam. No final daquele momento e tendo as lágrimas um efeito catártico neles, regressam para junto da doente, prontos a apoiá-la mas acima de tudo a aproveitar aquele tempo que passam juntos. Denotando-se, inclusivamente, que o chorar em frente daquela mulher, esposa e mãe já não é encarado como um tabu.

A má notícia surge como uma informação que altera de forma drástica e adversa a perceção do indivíduo sobre o seu futuro. Como no caso da D. LP (Apêndice I- Diário de Campo, Caso 7), que após lhe ter sido transmitido a suspensão de tratamentos ativos por progressão da doença, referia sentir-se muito desanimada com as informações recebidas, segundo as quais deduzia “*resta-me pouco tempo*”. Dada a elevada carga emocional que a má notícia acarreta quer para o recetor, quer para o emissor, a transmissão não deve ocorrer num ato isolado mas sim numa construção contínua, em que o doente marca o caminho e o ritmo (Baile *et al.*, 2007; Fallon & Hanks, 2006; Gómez-Sancho, 2006; Twycross, 2003). Existe muitas vezes na conceção paternalista o princípio da não comunicação do diagnóstico como forma de não destruir a esperança. Contudo, Corney (2000), Gonçalves *et al.*, (2005) e Barbero (2006) concluíram nas suas pesquisas bibliográficas não haver provas do aumento de ansiedade a longo prazo quando o doente se encontra devidamente informado. Pelo contrário, a incerteza pode ser promotora de ideias erradas acerca do seu estado ou ainda quebrar a confiança do doente com a equipa e os que o rodeiam (Ngo-Metzger *et al.*, 2008). De igual forma a existência prévia de situações de ansiedade ou depressão não constituem também fatores decisivos para a não comunicação, como comprovou um estudo de Hagerty *et al.*, (2004) no qual, a percentagem de doentes com este tipo de antecedentes que pretendia ser informada acerca do prognóstico era similar aos demais indivíduos.

Ao longo dos últimos anos vários estudos, sobretudo em oncologia, comprovam que a maioria dos doentes quer ser informada do diagnóstico e participar nas

decisões terapêuticas (Meredith *et al.*, 1996; Jenkins *et al.*, 2001; Gómez-Sancho, 2006; Gonçalves *et al.*, 2005). Estudos realizados na Escócia (Meredith *et al.*, 1996) e no Reino Unido (Jenkins *et al.*, 2001) comprovaram respetivamente, que 79% e 87% dos doentes querem receber a totalidade de informações sobre a sua situação. Hagerty *et al.*, (2004) acrescenta no estudo anteriormente citado que dos 126 doentes analisados, um terço queria discutir pormenores relacionados com a morte e os CP, havendo apenas 10% que não o pretendiam. Uma outra investigação reflete que as decisões em fim de vida, baseadas apenas no que o profissional pensa, estão na maior parte das vezes relacionadas com procedimentos que o doente não deseja (Downey, Au, Curtis, & Engelberg, 2013). Os direitos à continuidade dos cuidados, à informação, ao exercício da autonomia e à participação ativa nas decisões são aliás aspetos contemplados quer no PNCP (2004), quer na proposta à revisão deste documento (PNCP, 2010). Constituindo uma obrigação ética e moral da equipa de cuidados (Querido, Salazar e Neto *in* Barbosa & Neto, 2010).

A maioria dos doentes acompanhados durante a prática clínica tinha conhecimento do seu diagnóstico e prognóstico, sendo seguidos num esquema de interligação e cooperação entre a ECPC e as demais equipas. Quanto aos doentes admitidos foram informados da sua situação pela equipa e quando necessário acompanhados regularmente pelo psicólogo. Foi neste subgrupo que se observou um maior desconhecimento face à sua real situação. Num doente em particular Sr. AR (Apêndice I- Diário de Campo, Caso 10), na primeira consulta com a equipa, e quando questionado se sabia o que tinha ou se gostaria de ser informado, afirmou que já sabia, tinha algo nos brônquios desde há um tempo e também na “*próstata, o médico disse que não é maligno e trato-o com injeções trimestrais*”. A família confirmou que esta tinha sido a informação que o doente recebera, tendo sido posteriormente e de forma isolada comunicado o diagnóstico aos filhos.

Os princípios éticos da Autonomia, Beneficência, Não Maleficência e Justiça constituem os vetores pelos quais se rege a Bioética (Organização das Nações Unidas para a Educação, Ciência e Cultura – UNESCO, 2006). Cavalieri (2001) acrescenta ainda no âmbito dos cuidados em fim de vida, o princípio da Fidelidade. No caso anteriormente referido, a atitude do profissional, pautada por um diálogo deficitário com transmissão de informação em moldes não compreensíveis e sem espaço a alternativas, impediu a tomada de decisão voluntária e esclarecida (Rosmari, 2012). A partir desta conjectura é perceptível que o princípio ético da autonomia, enquanto exercício de autodeterminação, foi comprometido. Ligado à autonomia, encontrava-se igualmente envolvido o princípio da veracidade, o que reprimiu a discussão aberta e personalizada sobre o seu estado de saúde, comprometendo a aplicação dos princípios éticos na tomada de decisões, a revisão crítica acerca da decisão tomada e a obtenção do Consentimento Informado prévio, livre e esclarecido (B.C.White, 1994; UNESCO, 2006). O doente tornou-se agente passivo quando deveria ter um papel ativo pela posição central que detinha. Segundo Rosmari (2012) a pessoa em fim de vida tem capacidade para tomar decisões do seu melhor interesse estando apta a

exercer o direito da autonomia. Daí a referência ao princípio ético da fidelidade, que defende por parte do profissional, e de acordo com o seu código ético e moral, uma atitude verdadeira, no fornecimento de todas as informações, e crente, na defesa das escolhas e decisões do doente, mesmo quando este já não consegue expressar-se verbalmente (Cavaliere, 2001).

Olhando para a atuação da ECPC denota-se o cumprimento rigoroso destes princípios éticos. Desde a inclusão no programa, que se encontra condicionada ao livre consentimento do doente, ou cuidador em sua substituição, desde que reflita a opção que o próprio tomaria se fosse capaz. Até ao seguimento do doente, onde o exercício da autonomia deste, passa pelo conhecimento integral da sua condição, do seu prognóstico e pela garantia que todas as suas escolhas serão respeitadas até ao final do processo assistencial. Estando, por sua vez, a transmissão e explicação das informações condicionadas à vontade do próprio doente.

A valorização dada às técnicas de comunicação, a forma como são transmitidas as más notícias e o apoio emocional oferecidos pela ECPC, denotam-se na satisfação dos doentes e familiares e na relação de empatia estabelecida. Por diversas vezes recorrem precisamente aos membros desta equipa para esclarecer dúvidas que não viram atendidas anteriormente. Recordo de forma particular o Sr. AG (Apêndice I- Diário de Campo, Caso 9), que após receber por parte da equipa cirúrgica a informação sobre a sua situação e as opções terapêuticas, espera que os cirurgiões saiam do quarto e diz-nos: “...*agora nós, senta-te aqui [médico da ECPC]...eu cá entendo-me é convosco, afinal o que se está a passar?*”

De facto no processo de transmissão de más notícias existe um conjunto de aspetos a ter em conta pelos profissionais, como forma de minimizar o seu impacto e o sofrimento subjacente. Analisando a atuação da ECPC constata-se que à semelhança do recomendado pela literatura é privilegiado o uso do Protocolo de Buckman (Baile *et al.*, 2007; Buckman, 2005), ao qual me parece apropriado associar alguns conceitos contemplados nas *guidelines* emitidas pelo Mid Trent Cancer Network (2006). A **Preparação**, os fatos inerentes à história do doente eram sempre apurados quer no processo clínico/história pregressa, quer através de reuniões interdisciplinares; sempre que possível averiguava-se quem o doente desejava que estivesse presente [a maioria dos doentes prefere estar acompanhado de familiares (Gonçalves *et al.*, 2005)]; era ainda tido em conta, a escolha de um local onde estivesse assegurada a privacidade; a presença de lenços de papel como forma de legitimar a nossa abertura para o choro e o sentarmo-nos numa posição neutra junto do doente ao nível do seu olhar, assegurando que nos ouvia. **Averiguar o que o doente sabia**, solicitando que o próprio nos desse uma explicação para o que lhe estava a acontecer, citando Buckman (2005: 140) “*before you tell you ask*”. Como sucedeu no caso do Sr. AC (Apêndice I- Diário de Campo, Caso 8) em que a equipa pega no assunto do cansaço que o doente refere e procura que este lhes dê uma explicação para o sintoma. Ao explorar os sinais que o doente emitia era possível **descobrir o grau de informação que ele pretendia**, salvaguardando que se recusasse informações a sua decisão seria honrada

e que a qualquer momento poderia solicitar esclarecimentos, concedendo-lhe assim tempo para se preparar psicologicamente. **Partilhar a informação** dando previamente um “tiro de aviso” que sugeria a adversidade da notícia; em seguida eram narrados os factos, de acordo com exames realizados e comunicada a má notícia; informando sempre de modo fracionado, evitando a “obstinação informativa” e conferindo a sua compreensão. Como forma de **responder às emoções** do doente eram identificadas as suas reações, encorajando a expressão de sentimentos e validando as suas emoções. A partir daqui, era então **planeado o acompanhamento** e se possível preparada a tomada de decisões (Back *et al.*, 2005). Nesta última etapa do diálogo eram abordadas desde questões práticas, como a marcação de nova visita, a disponibilização de contactos da equipa, a explicação da metodologia de articulação com as demais equipas de acompanhamento e a cedência de um plano de cuidados escrito e previamente explicado, sempre que possível a mais do que uma pessoa. Passando de uma forma mais abrangente à fusão da agenda do profissional com a do doente e à demonstração de disponibilidade contínua. O recurso a estas estratégias como forma de comunicar em momentos de elevada complexidade revelou-se bastante benéfico quer em situações de transmissão da progressão da doença e da não reversão da situação, como no Sr.AG (Apêndice I- Diário de Campo, Caso 9) quer na comunicação de situação de UDHV (Apêndice I- Diário de Campo, Caso 5).

A **conspiração do silêncio** enquanto acordo explícito ou implícito, imposto por familiares/cuidadores ou mesmo profissionais, impede o fluxo de informação sobre o diagnóstico e prognóstico ao doente, conduz à descrença deste para com os que o rodeiam e pode potenciar sintomatologia ansiosa ou depressiva, com conseqüente somatização ou descontrolo de outros sintomas (Barbero, 2006). Impede ainda os preparativos para a separação e potencia o risco de um luto patológico. Como estratégias para reabilitar estas famílias a ECPC recorre ao planeamento estruturado de intervenções, iniciadas com a conferência familiar. Sem julgar aquele que solicita a conspiração, tranquilizando que não será dito nada que o doente não queira, esclarecendo que esta atmosfera de secretismo pode conduzir a desconfiança no doente e oferecendo a sua ajuda no desmontar desta situação (Barbero, 2006). A sólida preparação da equipa neste âmbito permitiu-lhe atuar na maior parte das situações de conspiração, contudo relembro um caso em especial, o do Sr. AC (Apêndice I- Diário de Campo, Caso 8). Durante a avaliação inicial, enquanto a equipa averiguava o seu grau de conhecimento acerca do diagnóstico e prognóstico, a filha posicionando-se atrás do pai, fazia sinais de que ele nada sabia e não era para contarmos. Apesar desta reação a equipa tendo como referência o doente, procurou desde logo saber qual o tipo de informação que o doente pretendia, detetando que naquele momento não constituía uma prioridade para o Sr. AC saber o diagnóstico. Optou também posteriormente por realizar uma conferência familiar com a esposa do senhor e a filha tendo sido abordado este tema e dado início a intervenções para atuar no problema. Contudo, uma vez que o doente morreu cinco dias após dar entrada no programa não foi possível atuar a este nível.

O caso relatado espelha uma situação de conflito que se gerou como resultado de um pacto de silêncio não resolvido que imperou no seio da família ao longo do decurso da doença, não permitindo a discussão atempada das vontades do doente. A equipa devido a uma referenciação tardia<sup>3</sup> acaba por não ter tempo de atuar no desmontar desta situação. Embora numa primeira fase e de forma notável sem entrar em conflito com a filha, tenha sobreposto acima de tudo a vontade do doente, preparando e efetivando a alta para o domicílio, a filha mantendo a clivagem, traz novamente o pai para o hospital. Onde acaba por falecer. Foi uma experiência marcante ver como a linguagem pode ser usada de forma negativa, já que esta filha não aceitando que o pai regressasse novamente ao domicílio induzia através das suas perguntas as respostas do pai *“estás a ser bem tratado aqui não é paizinho?”*...ele confirmava...*“estás a ver mãe, ele quer estar aqui”* ou, *“ele sente-se bem aqui, ele quer ficar aqui, ainda há pouco disse isso. Não é paizinho?”*. Ao que o doente anuí. Embora não fosse a sua vontade, já que quando colocada a questão de outra forma [filho]: *“Paizinho, gostarias de regressar a tua casa ou preferes ficar aqui? Como queres que nos organizemos?”*. Ele apenas respondeu: *“Casa”*.

A necessidade do ser Humano encontrar um sentido para a vida, sobretudo em momentos de crise, constitui um mecanismo de defesa importante, quer na doença, quer na proximidade da morte (Miller, 2007 e Pires, 2006 citados por Cavaco *et al*, 2010). Neste sentido, a ECPC fomenta uma “esperança realista”. Não se trata de fazer acreditar na possibilidade de cura mas sim de reformular objetivos e personalizá-los, num processo dinâmico de permanente ajuste às circunstâncias, de modo a desencadear mecanismos adaptativos que permitam suportar o sofrimento e amenizar a dor da separação. Fazendo com que este período, embora doloroso, seja gerador de crescimento (Neto, 2003; Pacheco, 2002; Querido, 2005; Twycross, 2003). A título de exemplo relembro o filho da D. FC (Apêndice I- Diário de Campo, Caso 2), que acreditando na cura da mãe pretendia que fosse removida a metástase cutânea. Embora a equipa soubesse da inviabilidade deste procedimento, que esta medida constituiria mais sofrimento e que acima de tudo estava o interesse da doente, não confronto nem julga de imediato o filho. Opta antes por explicar os malefícios da intervenção e o facto de esta não permitir a cura da doente. Facilitando simultaneamente que o filho procurasse uma segunda opinião (que viria a confirmar a informação da ECPC) e sobretudo que fossem reformulados os seus objetivos. Este e outros exemplos em que a forma de atuação era gerida conjuntamente com doente, família e cuidadores, dotou-me de instrumentos imprescindíveis ao nível da comunicação honesta, da esperança realista e do ajuste de expectativas, dando

---

<sup>3</sup> O sucesso da intervenção das equipas de CP depende de uma referenciação atempada dos doentes com necessidades paliativas. Com intuito de averiguar a ocorrência de referenciação tardia para a ECPC procedeu-se à análise dos processos clínicos de doentes que faleceram entre Janeiro e Abril de 2014 (n=31). Para tal, foi realizada a contagem de dias, desde a data de ingresso no programa até à data do óbito. Em média os doentes apresentam =61,6 dias de acompanhamento pela equipa. Contudo em 13 situações os doentes faleceram 15 dias após ingressarem no programa, havendo um caso de morte no próprio dia de referenciação.

seguimento à unidade de competência definidas pela OE "*Negoceia objetivos/ metas de cuidados, mutuamente acordados dentro de um ambiente terapêutico*" (OE, 2011:4).

O estabelecimento de uma relação de ajuda baseada na confiança, na empatia e na personalização pressupõe a expressão de emoções capazes de amortecer o impacto psicológico da doença e de ajudar o doente a canalizar a sua angústia (Sapeta, 2011). Para fortificar este tipo de relação surge como imperativo uma comunicação adequada por parte do profissional. Assim, o modelo de intervenção deve basear-se numa visão existencial, centrada na pessoa enquanto ser holístico (Chalifour, 2008), recorrendo a estratégias terapêuticas planeadas e a um sistema integrado de competências relacionais, sociais e empáticas (Simões & Rodrigues, 2010).

Na relação estabelecida a pessoa que ajuda centra-se no outro, na sua situação e no seu sofrimento. São usados como recursos a comunicação verbal e não-verbal, é ultrapassada a esfera da superficialidade e existe simultaneamente, uma permuta onde cada um aceita influenciar e ser influenciado (Chalifour, 2008; Phaneuf, 2005). Para Chalifour (2008) a pessoa ajudada detém um conjunto de recursos que permitem a adaptação, contudo perante a situação de crise vivenciada estes podem permanecer latentes e não ser reconhecidos. A intervenção surge no sentido de libertar os obstáculos que impedem a pessoa de reconhecer a sua forma de estar no mundo, de aceder aos seus processos internos e de desenvolver uma maior consciência de si. Tendo como objetivo major o desenvolvimento de competências no outro, que lhe permitam uma melhor gestão das dificuldades e uma vida plena.

Por outro lado o profissional ao sentir que consegue estabelecer uma aliança terapêutica acalenta a sensação de realização profissional e de crescimento pessoal diminuindo o risco de *Burnout* (Back *et al*, 2005; Twycross, 2003). Para este processo contribui o estabelecimento de um contrato de entreajuda, a resolução de problemas através da escuta ativa, a preparação e o planeamento do fim da relação, o sumário de tudo o que foi feito e após a partida, a introspeção que conduz ao crescimento pessoal e ao reforço de competências.

A prática clínica constituiu um marco fulcral no desenvolvimento de competências na área da comunicação. As atividades desenvolvidas pela ECPC em consonância com os mais elevados padrões de qualidade em CP, permitiram-me aprofundar as competências preconizadas pela OE (2011). A identificação das necessidades do doente, cuidador e família numa perspetiva holística, o estabelecimento de parcerias terapêuticas baseadas na autonomia e singularidade dos envolvidos e a participação ativa destes na formulação de planos de cuidados. O envolvimento dos cuidadores através de contatos regulares de forma a otimizar os resultados na satisfação das necessidades identificadas, foi também possível pela atenção dedicada pela ECPC às dificuldades sentidas pelos cuidadores assegurando-lhes a oportunidade de exporem as suas dúvidas, preocupações e participarem na atualização dos planos. O seguimento concomitante do PRCPEX, programa referência da ECPC, onde a comunicação e o trabalho de equipa surgem interligados como forma de reduzir os

erros na transmissão de informação e de fomentar a confiança do doente nas equipas, possibilitou ainda um reforço à unidade de competência (OE, 2011:3) *“Colabora com os outros membros da equipa de saúde e/ou serviços de apoio”*.

Relativamente às competências que detinha antes da prática clínica, foi ao nível da comunicação que registei maior evolução. Sobretudo ao nível da transmissão de más notícias, no apoio emocional e na interligação com a família. No contato regular com os doentes e suas famílias foi possível aperfeiçoar competências ao nível da escuta ativa e comunicação empática. A língua castelhana embora inicialmente tenha obrigado a um esforço suplementar na adaptação e contextualização de expressões, acabou por constituir um reforço à aquisição de competências no campo da comunicação não-verbal. Visto esta ser uma linguagem “universal” da qual me socorria inicialmente para interpretar certo tipo de expressões utilizadas. No acompanhamento da equipa, reconhecendo as minhas dificuldades iniciais, a necessidade de aperfeiçoar perícias e sob o risco de comprometer a relação terapêutica estabelecida entre a equipa e o doente/cuidador, privilegiei numa primeira fase a observação e o acompanhamento dos profissionais. Gradualmente, fui adquirindo autonomia, que me permitiu utilizar a comunicação como instrumento no diagnóstico de necessidades e na resolução de problemas junto dos indivíduos alvo de cuidados. Reflexo desta evolução passei a fazer autonomamente as avaliações iniciais e de interconsulta, a aplicação de escalas de avaliação, a coordenação na alta (através da explicação de elementos burocráticos e ensinios ao doente e família), a monitorização por via telefónica, a interligação com outras equipas hospitalares e comunitárias e o registo de dados no processo informático do doente.

Todo este percurso desenvolvido durante o período de prática clínica procurou dar resposta aos objetivos gerais delineados em sede de relatório: demonstrar competências na implementação de um plano assistencial de qualidade, delineado interdisciplinarmente e em consonância com a filosofia dos CP, à pessoa com doença crónica, avançada e progressiva, à sua família e ao seu grupo social de pertença, maximizando a qualidade de vida e diminuindo o sofrimento; adquirir competências instrumentais, interpessoais e sistémicas em Enfermagem ao nível das áreas chave dos CP, garantindo a qualidade dos cuidados, o alívio do sofrimento e a promoção da dignidade do doente e família. Especificamente, no âmbito da comunicação procurou-se atingir enquanto objetivos: aprofundar as principais perícias de comunicação e adaptá-las na relação com o doente, a família e a restante equipa; desenvolver competências ao nível da reflexão ética e crítica de situações de elevada complexidade inerentes à prática dos CP.

No sentido de responder aos objetivos anteriormente enunciados e como reforço à aquisição de competências em comunicação, foram desenvolvidas as seguintes atividades:

- Participação ativa na elaboração e execução dos planos de cuidados a prestar ao doente, família e grupo social de pertença;

- Integração dos conhecimentos adquiridos ao longo de todo o curso no âmbito da comunicação, do controlo de sintomas, do apoio à família e do trabalho em equipa;
- Construção de uma relação terapêutica com a díade, doente e família.
- Participação passiva e ativa em conferências de família e na transmissão de más notícias usando o protocolo de *Buckman*;
- Interação com o doente e família recorrendo à comunicação assertiva e escuta ativa com intuito de fortalecer a relação de ajuda;
- Aperfeiçoamento de técnicas relacionais que permitam o desmontar de situações de conspiração do silêncio e de incerteza quanto ao diagnóstico;
- Acompanhamento do doente, cuidador e família durante o processo de transmissão e assimilação da informação;
- Aplicação dos princípios fundamentais da Bioética ao nível da prática assistencial: Autonomia, Beneficência, Não Maleficência e Justiça.

### 3.2 Apoio à Família

Segundo a WHO (2002) os CP visam melhorar a qualidade de vida dos doentes e suas famílias, prevenindo e aliviando o sofrimento através da deteção precoce, avaliação contínua e tratamento dos problemas biopsicossociais e espirituais. Partindo deste conceito é pertinente relembrar o PNCP (DGS, 2004) onde se destaca que a família, um dos quatro pilares fundamentais, deverá ser ativamente incorporada nos cuidados prestados ao doente e, por sua vez, ser ela própria objeto de cuidados. Assumindo-se o doente e família enquanto um binómio indissociável.

Perante a perda de alguém significativo ou a vivência de uma situação de doença, a morte assume-se como implacável levando-nos a questionar a nossa própria existência (Pacheco, 2002). Nas situações de maior desgaste emocional aqueles com quem estabelecemos fortes laços assumem-se como pilares, fonte de conforto e o apoio necessário para ultrapassar situações de crise. Assim, cuidar em fim de vida associa-se incontestavelmente a cuidar da família. Este deve ser um apoio iniciado desde o diagnóstico de doença e continuado depois da morte do doente, de acordo com as necessidades da família e a avaliação da equipa (Astudillo & Mendinueta, 2001; Bruera *et al.*, 2006; Cobos *et al.*, 2002a e 2002b; Guarda, Galvão e Gonçalves *in* Barbosa & Neto, 2010; Nice, 2004; OE, 2001; Payne *et al.*, 2010;). Apenas com este tipo de intervenção é possível promover a visão holística que norteia os CP e assim garantir a qualidade de vida dos doentes e suas famílias.

O diagnóstico de doença crónica, evolutiva e terminal surge como um fator desestabilizador, um momento de crise, na dinâmica familiar (Cobos *et al.*, 2002a; Cobos *et al.*, 2002b). A forma como cada elemento vivencia este processo e recruta mecanismos internos de adaptação, com melhor ou pior desempenho, acarreta

consequências para todo o núcleo familiar, interferindo no bem-estar do doente. De uma forma abrangente é possível afirmar que a família, ao estar inevitavelmente envolvida no processo de cuidar assume de forma quase “inata” os estatutos de Cuidador e Cuidado.

Do mesmo modo a doença, quando surge, não afeta de igual modo uma pessoa ou família. Segundo Reigada, Paris-Ribeiro, Novellas e Pereira (2014: 160) “*Cada ser humano possui uma realidade interna formada pelo que se poderia chamar de - sedimentação de experiências - isto é, uma realidade interna intimamente ligada a um processo em que se misturam sentimentos, afetos, relações e recordações resultantes do intercâmbio entre o meio e o sujeito*”. Assim perante estímulos externos similares, é possível uma diversidade de reações internas. Implicando por parte das equipas de CP maior flexibilidade e adaptabilidade no apoio prestado. Consciente da singularidade inerente a cada ser humano, a ECPC não só personaliza o plano de cuidados para cada caso acompanhado, como também procura analisar em cada elemento da família o processo de adaptação à doença e às sucessivas perdas impostas, como forma a enquadrar determinadas atitudes e comportamentos. Guarda, Galvão e Gonçalves *in* Barbosa & Neto (2010) referem precisamente que a revolta e agressividade, muitas vezes manifestadas, não constituem um ataque aos profissionais de saúde, mas sim o desespero perante a incapacidade de ajudar a pessoa que amam. Relembro novamente o filho da D. FC (Caso 2), cujos comportamentos aparentemente contraditórios perante a situação da mãe, foram compreendidos e acolhidos pela equipa (Kübbler-Ross, 1996). Esta tipologia de atuação permitiu-me ainda observar que estas atitudes sofrem alteração à medida que a doença evolui e o que hoje é uma posição fixa e assumida por um membro da família ou o doente, amanhã já não o é. No caso deste filho, nas visitas seguintes já não abordava a cura da mãe, mas sim a necessidade de manter a dor controlada.

Atualmente, o conceito de família é definido enquanto um grupo de indivíduos que vive junto ou em contacto íntimo, podendo ou não estar ligados por laços sanguíneos ou legais, e que estabelecem vínculos emocionais em prol de equilíbrio e de enfrentamento a situações de crise (Bruera *et al.*, 2006; Guarda, Galvão e Gonçalves *in* Barbosa e Neto, 2010; Hudson, Thomas, Traurer, Remedios, & Clarke, 2011; Reigada *et al.*, 2014). Nice (2004) complementa, mais que ligações formais estão aqui incluídas todas as que o doente define como sendo importantes. A par do incontestável papel da família as alterações socioeconómicas a que assistimos introduziram importantes mudanças. A família passou a ser predominantemente nuclear, reduzida em número, as mulheres assumiram-se no mundo laboral e os movimentos migratórios aumentaram. Tudo isto contribuiu para fragilizar a solidariedade entre gerações (Payne *et al.*, 2010). Simultaneamente, também a vivência do luto sofreu alterações. Observa-se hoje em dia a carência de fontes de afeto e vinculação, típicas do modelo familiar alargado, e a vivência de um luto discreto onde as repercussões da morte são ocultadas (Sapeta, 2007; Sancho, 1999).

A carência deste sentido de comunidade aumenta as necessidades de apoio e a procura de profissionais de saúde (Gil-Juliá *et al.*, 2008).

É essencial que a equipa reconheça os limites e recursos dos envolvidos, de forma a incutir um sentimento de tranquilidade, respeito mútuo e o compromisso de que todas as estratégias serão delineadas em consonância com as capacidades de cada um (Letícia Andrade *in* ANCP, 2009). A intervenção visa deste modo, capacitar o doente e a família e promover a sua autodeterminação, através de intervenção estruturada que permita diagnosticar, avaliar e intervir em momentos de crise quer junto de cada elemento, quer com toda a família (Reigadas *et al.*, 2014). Permitindo o estabelecimento de uma relação de ajuda, onde doente e família se sintam acompanhados, reforcem as suas capacidades e potencialidades e possam desempenhar o seu papel num ambiente de serenidade e crescimento.

Um estudo de Mugnusson, Hanson e Borg (2004) revela que um quinto dos idosos depende dos seus cuidadores para as atividades diárias e para continuar integrado na sociedade. Estes cuidadores correspondem a cônjuges, filhos, família alargada ou amigos, sobretudo do sexo feminino, e desempenham tarefas muitas vezes complexas (Hudson *et al.*, 2011; Neto, 2003; Payne *et al.*, 2010; Sapeta, 2007). Os cuidadores e familiares são muitas vezes os prestadores de cuidados e, o elo de ligação entre doentes e profissionais (Gamondi *et al.*, 2013b) e assumem um papel determinante na viabilidade dos cuidados domiciliários. Dando continuidade à unidade de competência definida pela OE (2011: 4) “*Promove parcerias terapêuticas com o indivíduo portador de doença crónica, incapacitante, cuidadores e família*”, é essencial que o papel de cuidador seja apoiado e reforçado continuamente, e que os desafios e conflitos inerentes ao cuidar sejam reconhecidos, atendidos e referenciados de forma atempada (Gamondi *et al.*, 2013b).

A SECPAL (2006) define enquanto indicador de qualidade a identificação do cuidador principal desde o primeiro contacto com a família. Neste sentido, a ECPC na avaliação inicial de cada doente, identifica o cuidador principal, que destaca no genograma e ecomapa. Fazendo uma análise retrospectiva às famílias acompanhadas durante a prática clínica, embora estas fossem constituídas por vários elementos, que na maioria dos casos se articulavam de forma eficaz, havia sempre um elemento sobre o qual recaiam mais responsabilidades e tarefas. Este era na maioria dos casos do género feminino, com relação de parentesco próxima e muitas vezes idoso. Contudo, foi possível assistir a um fenómeno particularmente interessante. Existia um grande número de jovens, normalmente filhos, netos ou sobrinhos que se interligavam continuamente com a ECPC e assumiam a gestão dos cuidados no domicílio em apoio ao cuidador principal. Inicialmente provocou-me alguma estranheza, primeiro porque na realidade onde exerço funções debatemo-nos precisamente com o problema de ausência de cuidadores jovens, seja por força do envelhecimento demográfico, pelos movimentos migratórios ou pelas obrigações laborais. Em segundo lugar, o facto de constatar a sua presença de forma continuada ao longo do dia (quer em consultas, quer no internamento). Embora alguns destes

jovens trabalhassem em regime de rotatividade, e portanto podiam fazer uma gestão de horários, constatei que na maioria dos casos uma grande percentagem estava desempregada, realidade recorrente na região. Foi, de alguma forma, motivador e um exemplo, observar a sua capacidade de enfrentamento às dificuldades socio-laborais, onde a estratégia passava por centrar a sua atenção nos cuidados à família.

De modo a assegurar aos cuidadores suporte físico e emocional é importante ter em conta as suas necessidades. De acordo com Hudson *et al.*, (2011) cerca de 44% dos cuidadores sofre de ansiedade ou distúrbios depressivos e 10% refere sentir-se desmoralizado. Num papel que se assume muitas vezes enquanto desafio, o cuidador enfrenta ao longo de todo o processo de doença situações que requerem um esforço suplementar da sua parte. De acordo com diversas pesquisas realizadas (Fallon & Hanks, 2006; Bruera *et al.*, 2006; Payne *et al.*, 2010), os principais problemas detetados nos cuidadores relacionam-se com elevados índices de ansiedade e depressão; dificuldade em dormir; presença de cuidadores idosos, também eles dependentes de cuidados; alteração de papéis sociais e relacionais, que se podem perpetuar mesmo após a morte do doente e necessidade de interromper a atividade profissional. São ainda apontadas situações de negligência à própria saúde física e mental e maior risco, a longo prazo, de morbilidade psicológica ou mesmo fisiológica. A autonegligência dos cuidadores foi uma das realidades visíveis durante a prática clínica e de especial atenção por parte da equipa. Como foi caso o marido da D. CR (Apêndice I- Diário de Campo, Caso 5), que após agravamento do estado geral da doente interrompe a toma de fármacos antidepressivos e o acompanhamento médico que tinha por antecedentes de depressão. A este nível o acompanhamento de psicologia revelou-se crucial no apoio e monitorização deste doente, na sensibilização para a necessidade de retomar a terapêutica e no reforço à necessidade de procurar estratégias de enfrentamento.

De acordo com dados da EAPC (Payne *et al.*, 2010) a maioria dos cuidadores não se encontra preparada para a sobrecarga física, psicológica, social e financeira. Se é preconizado o melhor cuidado ao doente, também o cuidador deve ser munido de ferramentas que potenciem sua capacidade de cuidar. Nas situações de risco de exaustão física e emocional, além do reforço positivo realizado pela ECPC eram também reorganizados os cuidados de forma a aliviar a sobrecarga. Quando a família não conseguia repartir as tarefas do cuidar entre si, era possível, através da colaboração da assistente social, procurar soluções como, equipas de apoio domiciliário para os cuidados de higiene e alimentação ou solicitar cuidadores formais à segurança social, resposta social disponível naquele país. Como reforço, a restante equipa atuava junto dos cuidadores no sentido de sensibilizá-los para a necessidade de aceitarem ajudas externas. Situação nem sempre linear, já que este auxílio era entendido enquanto prova da sua incapacidade para cuidar.

A renitência na aceitação de ajuda, por parte do cuidador, foi propulsora de claudicação familiar no caso da D. LP (Apêndice I- Diário de Campo, Caso 7). Após vários meses de intervenção por parte da ECPC para que fossem mobilizados apoios,

os quais eram constantemente recusados pelo cuidador, existe no final do percurso de doença uma evidente situação de claudicação. Em que o marido aparece no serviço, referindo-se totalmente esgotado “*Neste momento tenho de me afastar, não aguento mais estar sempre junto dela e das suas acusações...já não quero saber, as coisas têm de mudar (...) se não rebento*”. Afirma também que já encontrou uma pessoa para o ajudar. Além desta importante medida, a equipa de CP reforçou uma vez mais, a possibilidade de falar com o psicólogo, ao que ele rejeitou “*só preciso de desabafar um pouco, não é caso de ajuda psicológica (...) não tenho problemas é ela que me coloca neste estado de nervosismo*”.

Embora desgastante, o cuidar de um familiar em fim de vida é referido pelas famílias como sendo um período único, gratificante, de amadurecimento e crescimento pessoal e espiritual do cuidador e onde são desenvolvidos fortes vínculos (Guarda, Galvão e Gonçalves *in* Barbosa & Neto, 2010; Hudson *et al.*, 2011). Como nos relatava filha da D. CR (Apêndice I- Diário de Campo, Caso 5) num encontro casual, duas semanas após o falecimento da mãe. Segundo ela tinha desempenhado papéis que nunca pensara ser capaz e sentir reforçado os excelentes laços que tinha com a família. Embora assumisse uma enorme dor e saudade, afirmava que os últimos tempos com a D. CR tinham sido de crescimento e que todos tinham saído mais fortalecidos, inclusive o pai que apesar dos antecedentes estava a revelar uma extraordinária capacidade de adaptação.

Na prestação de cuidados por parte do cuidador existe uma multiplicidade de fatores que condicionam, positiva ou negativamente, a capacidade de cuidar. Um estudo de Reigada (Reigada, Gonçalves, & Silva, 2008) em doentes oncológicos procurou averiguar quais são estes fatores, organizando-os em quatro eixos, que aqui se apresentam enquanto facilitadores do processo de cuidar e potenciadores das capacidades da família:

- Eixo da prática: Em que a família tem acesso a recursos práticos como apoio técnico e serviços de apoio domiciliário ou um rápido acesso ao internamento quando necessário para controlo de sintomas ou descanso do cuidador.
- Eixo relacional: Quando numa família se encontram presentes vínculos afetivos e boa comunicação, principalmente no que respeita à partilha de experiências.
- Eixo da experiência interna: Possuir estratégias de *coping* e conseguir manifestar sentimentos positivos, como o amor, a segurança e a esperança.
- Eixo do estado de saúde: Ter conhecimento acerca do estado de saúde do doente, conhecendo as consequências da doença e o que fazer quando se deparar com o agravamento/descontrolo de sintomas.

A EAPC (Payne *et al.*, 2010) salienta ainda como fatores facilitadores, a resiliência, a capacidade de adaptação das famílias, sentir o cuidar do outro como uma oportunidade e algo compensador, as relações estabelecidas com o doente, a segurança no desempenho das suas tarefas e o sentir-se útil.

A maioria dos cidadãos aponta o domicílio como local de eleição para passar os últimos dias de vida e falecer (Gomes, Sarmento, Ferreira, & Higginson, 2010). Além de constituir a preferência de uma parte significativa de doentes, o domicílio enquanto lugar de cuidados, apresenta também benefícios para a família e para os serviços de saúde (Payne *et al.*, 2010). Contudo, cuidar no domicílio constitui um enorme desafio para a família e o doente, já que são confrontados com situações com as quais habitualmente não têm de lidar e que exigem um esforço complementar (Guarda, Galvão e Gonçalves *in* Barbosa & Neto, 2010). O sucesso na manutenção destes doentes no seu meio familiar depende do tipo de relações estabelecidas entre os elementos da família e da forma como se sentem capacitados para assegurar os cuidados (Payne *et al.*, 2010). De modo a garantir o êxito desta intervenção deve haver uma avaliação prévia às capacidades física, psíquica e emocional da família. Simultaneamente, fatores estruturais, habitacionais e socioeconómicos devem também ser analisados. Exigindo-se à equipa a promoção de processos de capacitação através de ensinamentos, a criação de espaços para a exposição de dúvidas e receios e um acompanhamento contínuo, que se intensifica no fim da vida (Guarda, Galvão e Gonçalves *in* Barbosa & Neto, 2010).

Em situações em que a família não consegue responder às necessidades do doente no domicílio, por exaustão ou claudicação familiar, torna-se necessário recorrer a outras soluções, inclusive a possibilidade de internamento do doente (ANCP, 2006; Cobos *et al.*, 2002a). Embora não recorrente, por vezes a ECPC depara-se com situações, que se podem traduzir como um pedido de ajuda, seja através de solicitação direta de internamento por parte da família ou médico da comunidade, seja pelo encaminhamento de doentes ao serviço de urgência (SU). Como assistimos no caso do Sr. E (Apêndice I- Diário de Campo, Caso 1), em que perante a iminência da morte, o receio da esposa em não conseguir assegurar os cuidados resulta num encaminhamento do doente ao SU. Nestes casos a equipa procede a uma avaliação da situação e das necessidades do doente e família, reforçando o seu apoio e empenhando-se na procura de estratégias para contornar a situação, em cumprimento dos desejos do doente. Salvaguardando o internamento como uma hipótese. Esta ressalva além de aproximar a equipa dos sentimentos da família e reforçar a relação empática entre todos, surge também como uma estratégia de conforto que aumenta a confiança nos cuidadores, por saberem que independentemente da evolução da situação não serão julgados e o doente terá sempre todo o apoio necessário.

A necessidade de internamento do doente pode ter um duplo efeito na família, por um lado pode constituir um alívio (descanso do cuidador) e por outro uma derrota, uma sensação de dever não cumprido. Neste segundo caso existe uma experiência negativa que deve ser trabalhada antecipadamente de forma a não constituir um entrave no momento da alta (Reigada *et al.*, 2014). Como forma de amenizar o sofrimento inerente ao internamento deve ser facilitada a permanência da família junto do doente, integrar os familiares nos cuidados, salvaguardando momentos de

descanso para os mesmos e estimular a comunicação (ANCP, 2006). No período de prática clínica foi possível observar que ao nível das rotinas hospitalares, constitui um direito do doente ter junto de si, durante todo o dia, a presença de elementos da família. Em situações mais delicadas, como os UDHV, era permitido que um dos elementos pernoitasse junto do doente. Não se tratando apenas de uma presença física, mas sobretudo de um envolvimento contínuo do cuidador. Como forma de valorizarmos e darmos continuidade ao seu papel, além do habitual ponto de situação realizado *a priori* junto da equipa do internamento, questionávamos sempre o cuidador e o doente acerca de todos os acontecimentos. Uma família presente e orientada para o cuidado é um aliado para manter o bem-estar, já que é esta quem melhor conhece os hábitos e desejos do doente (Pereira, 2010).

Tal como referido anteriormente a preparação da alta era gerida com base na antecipação. Os cuidadores e familiares eram envolvidos nas diversas tarefas do cuidar. Como no caso da cuidadora da D. LP (Apêndice I- Diário de Campo, Caso 7), com quem a equipa do internamento articulava os momentos de renovação de sacos de colostomia, como forma de possibilitar a aprendizagem da técnica.

Segundo Shelby, Taylor, Kerner, Coleman, & Blum (2002) 60 a 90% dos doentes e seus cuidadores necessitam de assistência, contudo entre 18 a 30% não vê satisfeitas as suas necessidades. Sem suporte apropriado enfrentam uma enorme carga física e psicológica. Sancho, citado por Neto (2010) salienta como necessidades da família: receber informação clara e honesta; certificar-se de que faz tudo pelo doente; disponibilidade/apoio emocional da equipa; participar nos cuidados; reparar a relação; expressar sentimentos; conservar esperança realista e receber apoio espiritual. Bruera *et al.*, (2006) e Payne *et al.*, (2010) referem como necessidades: o controlo da dor; o suporte nos cuidados com ajuda física e técnica e o suporte económico e social. Fonseca & Rebelo (2011) acrescentam a avaliação de reações anteriores perante a doença e a morte e a preparação para o luto. Já as necessidades do doente focam-se na qualidade de vida: controlo sintomático; evitar a obstinação terapêutica; manter o controlo da situação e fortalecer relações familiares (Guarda, Galvão e Gonçalves *in* Barbosa e Neto, 2010). Em sequência do referido, Cobos *et al.*, (2002b) refere-se à importância da avaliação funcional da família.

Consciente da multiplicidade de necessidades inerentes ao processo de cuidar a EAPC define como competência central em CP, o responder às necessidades dos cuidadores e familiares em relação aos objetivos do cuidar a curto, médio e longo prazo (Gamondi *et al.*, 2013). De forma particular em Portugal, é reconhecido enquanto unidade de competência e padrão de qualidade, a capacidade do profissional de saúde identificar as necessidades do doente, seus cuidadores e familiares. Prescrevendo, implementando e avaliando (OE, 2014; OE, 2011). Baseando-se nas melhores práticas de cuidados a SECPAL (2006) define enquanto critério de qualidade o delinear de um plano de cuidados onde sejam contempladas as necessidades da família e do cuidador. Neste sentido ao longo da experiência junto da

ECPC foi possível participar no trabalho desenvolvido pelos vários membros da equipa e na gestão das principais alterações de estabilidade na dinâmica familiar.

Um dos aspetos que fragiliza as famílias é o deficiente padrão de comunicação estabelecido entre os seus membros e a consequente quebra de laços familiares. Como eram exemplo a D. LP e o marido (Apêndice I- Diário de Campo, Caso 7) que mantinham uma relação matrimonial conflituosa e pautada por acusações mútuas. Perante a doença, embora tenha renascido a necessidade de assistência mútua, mantêm-se padrões prévios de funcionamento que provocam uma situação de crise numa família já por si débil, surgindo comportamentos disfuncionais. O apego ao passado impede que relações de amor sejam reforçadas no presente, fomentando a distância (Astudillo, 2002; Sapeta, 2007). Era evidente que necessitavam de ouvir, ser ouvidos e falar honestamente entre si, tornando-se imperativo reabilitar as suas capacidades de comunicação. Uma outra forma de expressão de padrões de comunicação não ajustados é personificada pela família do Sr. AC (Apêndice I- Diário de Campo, Caso 8), onde a expressão máxima deste problema revela-se no aparecimento da conspiração do silêncio (Cobos *et al.*, 2002a). A não equidade no acesso à informação e o silenciar da verdade acentuaram o fosso existente entre os membros da família, impediram os preparativos para a separação e potenciaram o risco de um luto patológico. Apesar do receio de destruir a esperança com a verdade, tal como referido no subcapítulo anterior não existe evidência que comprove o aumento de ansiedade em doentes informados. A desculpa de que a vivência de um novo luto, o seu próprio luto, é fator preditivo de um sofrimento patológico deita por terra todos os seus direitos à autonomia. De modo a facilitar a reaproximação e o apoio mútuo entre os membros desta família tornou-se premente pautar os diálogos com a verdade. O que apesar de todos os esforços não foi possível, dado que o doente viria a falecer poucos dias depois de dar entrada no programa.

O luto que o doente vive não é indiferente à família que simultaneamente se depara com a alteração das suas rotinas, a redefinição de papéis e o acréscimo de responsabilidades (Pereira, 2008). No acompanhamento da D. CR (Apêndice I- Diário de Campo, Caso 5) foi perceptível esta necessidade de reestruturação. Tratando-se de uma família matriarcal existia na sua dinâmica uma dupla desestruturação, por um lado a progressão da doença do pilar da família, por outro a ameaça de uma recaída do marido. Consciente de que a redefinição de papéis previne complicações no período de luto e permite prosseguir com a vida familiar, a ECPC dirige a sua atenção para o conhecimento da família e do contexto, como estratégia no planeamento de intervenções. Para tal socorre-se de genogramas para verificar a composição familiar e a dinâmica relacional (Wendt & Crepaldi, 2008). Cruzando a sua análise com a do ecomapa, onde é possível avaliar as ligações da família com o mundo e averiguar os recursos disponíveis (Pereira, Teixeira, Bressan, & Mar abordadas tini, 2005; Mello, Vieira, Simpsonato, Biasoli-Alves, & Nascimento, 2005). Não obstante, a informação contida nestes diagramas é constantemente atualizada perante as mudanças familiares, permitindo ao longo de todo o processo de doença responder de forma

rápida e contextualizada às necessidades. O objetivo deste acompanhamento estruturado visa capacitar os vários elementos para que assumam responsabilidades e cresçam dentro da família, acompanhando-os nos seus conflitos internos e dúvidas.

A preparação antecipada do luto junto do marido da D. CR e dos filhos permitiu prever determinadas situações e estruturar respostas viáveis. Por exemplo, os filhos foram alertados que seria natural a existência de isolamento por parte do pai nos primeiros dias após a morte da esposa e que a estratégia deveria passar por, gradualmente, o encarregarem de pequenas tarefas para o reintroduzir na vida social, como fazer compras, ir ao multibanco ou levar as netas à escola. Num dos contactos realizados, cerca de quatro semanas depois, os filhos confirmaram os acontecimentos previamente antecipados pela equipa e o sucesso das intervenções delineadas. Referindo inclusive que o pai falava atualmente da possibilidade de voltar cuidar da quinta da família como forma de se distrair.

No âmbito do controlo sintomático existe um elevado receio por parte da família em não responder às necessidades do doente, sobretudo nos últimos dias de vida em que existe a possibilidade de exacerbação de sintomas ou aparecimento de novas situações. Recordo novamente o marido da D. CR (Apêndice I- Diário de Campo, Caso 5), em que o medo da ocorrência de hipoglicemia fazia com que acordasse constantemente a esposa para que se alimentasse. A este nível foi-me possível participar ativamente na gestão de sintomas, na redefinição de objetivos conjuntamente com o doente e a família, na explicação e antecipação de possíveis situações e nas opções disponíveis para atuar e por fim no reforçar do apoio contínuo por parte da equipa. Uma das áreas bastante abordada com as famílias eram os UDHV. Nomeadamente, ao nível da explicação e consensualização da mudança de objetivos terapêuticos, da natural perda da via oral e capacidade de comunicar, da importância em expressar afetos e do esclarecimento de como reconhecer e proceder perante a morte. A partir destas atividades foi-me possível desenvolver competências junto da família ao nível do uso de *“estratégias eficazes de autocuidado para minimizar potenciais geradores de stress relacionados com a dependência crescente e a proximidade da morte”* (OE, 2011: 4).

O apoio emocional conferido ao doente e sua família deve ter em conta o processo de luto por que ambas as entidades passam. O luto do primeiro decorre há medida que sofre sucessivas perdas. Já a família sofre um processo de luto antes e após a morte do doente (Barbosa *in* Barbosa e Neto, 2010). Para prevenir um luto complicado as necessidades devem ser colmatadas o mais precocemente possível, sendo baseadas numa avaliação holística. De acordo com a OE (2011: 4) prevê-se o apoio *“nas perdas sucessivas e nas tarefas de resolução do luto (incluindo o antecipatório e o patológico)”*. As perdas de autonomia registadas no caso do Sr. AC (Apêndice I- Diário de Campo, Caso 8) não eram apenas do foro físico, mas também enquanto um direito ético. A conspiração do silêncio inculcida pela filha surgia como obstáculo a um eficaz processo de luto. Partindo desta mitigação da verdade Sancho (1999) citando Sporken refere-nos 3 fases pelas quais o doente passa: ignorância,

insegurança e negação implícita. No caso deste doente em particular, a primeira fase surge com a ocultação do diagnóstico. Contudo, à medida que o seu estado de saúde se deteriorava e os comportamentos da família se alteravam o Sr. AC apercebia-se que algo estava errado. Existia um desejo de falar sobre o futuro que era interrompido pelo movimento de fuga da filha. As dúvidas acerca do seu real estado de saúde geravam insegurança e sentimentos ambíguos, por um lado a vontade de regressar ao domicílio, por outro a ansiedade face ao aumento de cansaço que apresentava. Em último plano era visível uma negação implícita, em que de forma mais ou menos inconsciente, negava a possibilidade de morte.

Partindo da necessidade de derrubar a conspiração do silêncio e evitar a triangulação, o planeamento estruturado de intervenção da equipa na família através de Conferência Familiar, é salutar (Neto, 2003). Dando continuidade à unidade de competência da OE (2011: 3) “*Envolve cuidadores (...) para otimizar resultados na satisfação de necessidades*”, a conferência familiar permite a partilha de informações e de sentimentos, a clarificação de objetivos, o repartir de tarefas para que todos se sintam úteis, a promoção de esperança realista, o aconselhamento e a alteração dos padrões de interação e comunicação na família (Neto, 2003). Por fim facilita a realização das cinco últimas tarefas cruciais ao doente e família: Amo-te, Perdoa-me, Perdoo-te, Obrigada e Adeus.

Não esquecendo que a informação deverá ser cedida de acordo com as necessidades do doente e da família, que nem sempre são iguais (Payne *et al.*, 2010), muitas das conferências familiares realizadas pela ECPC envolviam numa primeira fase elementos da família, sobretudo em situações de conspiração do silêncio, como forma a sensibilizá-los para a necessidade de evitar uma atmosfera de secretismo.

Embora a maioria das famílias tenha um elevado sentido de resiliência e mobilize recursos internos para enfrentar o processo de luto, sem necessidade de apoio especializado, existem indicadores de risco que deverão ser trabalhados: incapacidade em expressar emoções, baixa autoestima, antecedentes de depressão, assuntos pendentes e sobretudo o não conhecimento do prognóstico (Barbosa *in* Barbosa & Neto, 2010; Baron *et al.*, 2007; Barreto, Omayra, & Pérez-Marín, 2012). A este nível a disponibilidade da equipa, o apoio, a atitude empática e a avaliação de necessidades podem prevenir situações de luto complicado (Barbosa *in* Barbosa & Neto, 2010; Baron *et al.*, 2007).

O luto corresponde a uma reação adaptativa natural perante uma perda significativa, que se torna mais intensa na sequência do falecimento de alguém próximo. Não podendo ser traduzido nem entendido como um só sentimento já que a sua natureza multidimensional (Barbosa *in* Barbosa & Neto, 2010; García, Martín, & Méndez, 2010), precipita uma sucessão de sentimentos não hierarquizáveis ou com obediência a padrões cronológicos rígidos. Barbosa *in* Barbosa & Neto (2010) refere a existência de três fases do luto – evitamento, consciencialização e restabelecimento. A primeira fase é caracterizada por um estado de choque e negação da perda,

alternando períodos de aparente tranquilidade com outros de grande exaltação. A fase de consciencialização inclui estados afetivos intensos sobre a forma de isolamento social, preocupações inerentes a aspetos do falecido, irritabilidade exagerada ou projetada e sentimentos de remorso ou culpa. Na fase de recuperação existe aceitação e interiorização da perda possibilitando um reinvestimento no futuro. O cumprimento destas fases não é contudo sinónimo de um encerrar do ciclo, já que é natural que em datas festivas exista um reavivar deste processo (Martins & Mendes, 2008).

Existem ainda outras referências no que se refere às fases do luto por que passa um indivíduo após uma perda (García *et al.*, 2010). Lindeman, um dos pioneiros na investigação do luto apresenta três fases – incredulidade; luto agudo e resolução. Parkes e Bowlby distinguem quatro fases – aturdimiento; anseio e busca; desorganização; desespero; e reorganização. Engel apresenta o luto enquanto um processo curativo, onde o indivíduo passa por: incredulidade; consciencialização da perda; restituição; resolução; e idealização. Ainda neste âmbito, é pertinente destacar Gómez-Sancho cujas etapas englobam as anteriormente citadas. Para este autor o processo de luto percorre sempre um caminho constituído por três grandes momentos. A fase inicial, caracterizada por um enorme choque e onde se observam sistemas de defesa primários como, sintomas físicos ou alterações neurofisiológicas. A segunda fase, núcleo ou etapa central, corresponde a um período mais prolongado e é caracterizado pela presença de sentimentos depressivos, em que a figura do falecido preenche a mente do indivíduo. E por último, na etapa final, existe um período de restabelecimento, em que o indivíduo perspectiva sobre o futuro, traça objetivos e é capaz de formular e expressar novos desejos (García *et al.*, 2010).

Perante o desenrolar destas fases a equipa de CP deve ter em atenção o grau e duração da negação, a rigidez dos sentimentos de culpa e irritabilidade e a desvinculação progressiva e integração harmoniosa dos novos papéis (Barbosa *in* Barbosa & Neto, 2010).

De forma a complementar o processo de luto o indivíduo necessita de cumprir tarefas, que oscilam entre a aceitação e compreensão da perda, aceitando-a enquanto algo doloroso e real, a adaptação ao ambiente sem o falecido e a aquisição de significado, aprendendo a lidar e adaptar-se à perda. Havendo necessidade de realizar os três objetivos fundamentais do luto – interiorização, investimento e identidade (Barbosa *in* Barbosa & Neto, 2010).

No encontro da resolução do processo de luto, Worden descreve quatro tarefas básicas (García *et al.*, 2010):

- Aceitar a realidade da perda, a qual necessita de tempo e deve ser assumida de forma intelectual e emocional. Dada a sensação de irrealidade que se apodera do indivíduo no momento da morte daquele que ama, é essencial enfrentar a realidade assumindo que a pessoa não voltará. Assistir às cerimónias fúnebres ou visualizar o corpo podem constituir estratégias no cumprimento desta tarefa.

- Vivenciar a dor emocional, expressando-a e exteriorizando-a como forma de catarse.

- Adaptar-se a um meio onde não se encontra o outro, podendo ser útil o recurso a lembranças ou recordar em conversas aspetos das suas vivências.

- Investir a energia emocional no estabelecimento de novos laços, sem que isso seja entendido como um comprometimento às vivências do passado com o outro.

Para além das situações de luto normal (luto preparatório, antecipatório, prematuro e latente) podem verificar-se situações de luto complicado. Barbosa e Neto (2010) referem a ocorrência de luto psicopatológico em 10 a 20% das pessoas enlutadas. García *et al.*, (2010) refere que o luto complicado acentua os processos de interiorização, de culpabilidade, favorece a somatização e bloqueia o processo de luto durante um período mais ou menos prolongado, consoante a individualidade de cada ser humano.

A SECPAL refere enquanto indicador de qualidade a existência nas equipas de CP de um programa específico para o acompanhamento do luto. Neste sentido a ECPC rege as suas intervenções em função do protocolo de intervenção recomendado pelo SES (García *et al.*, 2010), o qual teve oportunidade de integrar no decorrer da prática clínica. De uma forma sumária este protocolo apresenta intervenções a realizar antes e depois da morte do doente. Durante o seguimento na doença são identificados e registados no genograma os indivíduos com risco de apresentar dificuldades no processo de luto. Nestes, são identificadas as necessidades, dificuldades e receios de forma a iniciar uma intervenção psicológica específica. Em relação a todos os intervenientes são estabelecidos e individualizados fluxos de comunicação. A situação de UDHV é antecipada de forma a que a família possa estar presente e partilhar estes últimos momentos com o doente. É recomendada a presença de toda a família significativa para o doente e no caso de envolvimento de menores é estimulada a sua presença, quer no acompanhamento de doentes, quer na participação nas cerimónias fúnebres (se assim o desejarem). Pretendendo-se que estes tomem consciência dos acontecimentos e não criem falsas concepções sobre a perda do familiar.

Cerca de três dias após a morte a ECPC efetuava um contacto telefónico, no sentido de disponibilizar apoio emocional e permitir a expressão de sentimentos como forma de catarse. Depois de duas semanas era enviada carta de luto, assinada por toda a equipa interdisciplinar, com objetivo de expressar condolências, reforçar positivamente os esforços da família durante o processo de cuidar e recordar a disponibilidade da equipa. Após quatro semanas era realizado um contacto telefónico aos familiares avaliados com potencial risco de luto complicado. Em qualquer etapa existia a salvaguarda de referenciação de situações de alto risco ao psicólogo da ECPC, quer através dos elementos da equipa de CP, quer pelos profissionais da comunidade. Ao nível do luto patológico durante o período de prática clínica o psicólogo da equipa não se encontrava a seguir nenhum caso. Contudo, ao longo da troca de experiências e dos diálogos que mantivemos, o psicólogo partilhou diversas situações que

acompanhava em Placência (local onde cumpre o restante horário ao serviço do SES). Abordando quer a etiologia da situação, quer as estratégias adotadas e o sucesso das mesmas.

Embora sem carácter formal a ECPC utiliza ainda outra estratégia para promover a monitorização das famílias. Após a morte do doente as famílias dirigiam-se às instalações do serviço para oferecerem materiais médicos sobrantes (como suplementos, fraldas, resguardos...) que poderiam ser utilizados por outros doentes. Durante esta visita era possível avaliar o seu estado geral, dar espaço para falarem acerca dos acontecimentos, averiguar as estratégias utilizadas e validar emoções. Resultado da excelente relação estabelecida, assistimos a diversas famílias que continuavam a visitar posteriormente a equipa, não por necessidade de apoio, mas enquanto um gesto de reconhecimento e proximidade.

No acompanhamento à família e ao doente ao longo do processo de doença e de luto a ANCP (2006) e a OE (2011) recomendam a utilização de instrumentos de medida que permitam uma monitorização constante. No início da intervenção a aplicação de instrumentos de avaliação permite orientar o plano de cuidados e avaliar a sua eficiência. Ao nível do despiste de indicadores de risco social, com enfoque na situação económica e psicossocial, são exemplo, o Questionário de avaliação da sobrecarga do cuidador (QASCI) e a escala de Zarit Reduzida, questionários validados para Portugal e que permitem avaliar a sobrecarga do cuidador informal e a evidência de situação de claudicação familiar (Gort *et al.*, 2005; Martins, Ribeiro, & Garrete, 2003). Relativamente ao acompanhamento no luto podem ser utilizadas escalas como o Grief Experience Inventory, para avaliar a sintomatologia presente, ou o Bereavement Risk Index, para identificar o risco de luto complicado (Barbosa *in* Barbosa e Neto, 2010). Embora reconheça a importância destas ferramentas, a ECPC não utiliza nenhuma escala em particular na sua prática diária de cuidados.

No sentido da aquisição de competências no apoio à família, a prática clínica pretendeu dar resposta ao objetivo geral: Demonstrar competências na implementação de um plano assistencial de qualidade, delineado interdisciplinarmente e em consonância com a filosofia dos CP, à pessoa com doença crónica, avançada e progressiva, à sua família e ao seu grupo social de pertença, maximizando a qualidade de vida e diminuindo o sofrimento. A partir do qual foram delineados como objetivos específicos: compreender a complexidade inerente ao sofrimento humano e considerá-la no plano de cuidados; assimilar estratégias de avaliação e intervenção no apoio ao luto.

No seguimento destes objetivos, foram realizadas as seguintes atividades:

- Apoio ao doente e família de forma a habilitá-los para a gestão de assuntos pessoais, para a antecipação de possíveis situações promotoras de angústia e para a articulação eficiente com as equipas de saúde;
- Apoio aos familiares e ao grupo social de pertença, atuando ao nível da gestão de sentimentos, da evolução da doença, das opções terapêuticas e do apoio no luto,

mediante a realização de conferências familiares em colaboração com os elementos da equipa interdisciplinar;

- Identificação das necessidades biopsicossociais e espirituais inerentes às dimensões do cuidar no processo de interação com o doente e família;
- Participação em reuniões de equipa para discussão de casos clínicos e necessidades de melhoria no que se refere ao apoio à família e apoio no luto;
- Reconhecimento das necessidades do doente e família de forma a proporcionar cuidados integrais durante o processo de doença e de luto das sucessivas perdas;
- Promoção de práticas clínicas baseadas na antecipação como forma de prevenir o sofrimento;
- Planeamento do processo de luto ao longo dos seus 3 momentos distintos: a nível antecipatório (as perdas sucessivas do doente e da família), no momento da morte e após a morte do doente;
- Incentivo ao envolvimento da família na prestação de cuidados ao doente em UDHV;
- Integração de protocolos de atuação e de instrumentos de avaliação e registo utilizados pela equipa;
- Manutenção de contactos periódicos, segundo protocolo do serviço, garantindo o acompanhamento dos familiares;
- Acompanhamento e participação no processo de Identificação e referenciação de situações de risco de luto complicado.

### 3.3 Controlo de Sintomas

Analisando a definição de sintoma proposta por Henoch (2007) constata-se a referência a uma experiência subjetiva que reflete alterações no funcionamento biopsicossocial e/ou na cognição do indivíduo. E que perante situações de descontrolo conduz ao incremento do sofrimento e à desestabilização dos padrões de qualidade e bem-estar do doente (Ferris, Gunten, & Emanuel, 2002).

Segundo a ANCP (2006) as competências ao nível do controlo sintomático são parte integrante do trabalho desenvolvido pelas equipas de CP, como estratégia para prevenir e intervir no sofrimento do doente, à qual se somam o estabelecimento de um padrão de comunicação eficaz e o trabalho em equipa. De forma a assegurar cuidados holísticos é necessário garantir, para lá de um eficiente controlo de sintomas, a aceitação do processo de morrer, o respeito pelas questões éticas, o aprofundamento de competências em comunicação e na tomada de decisão e o estabelecimento de uma relação de ajuda (Ferris *et al.*, 2002). Embora defendendo na sua prática a integração de todas as áreas chave dos CP, como forma de assegurar cuidados holísticos, a ECPC reconhece que não é possível avançar na organização e intervenção dos cuidados sem assegurar a total recetividade do doente, o que implica, em situações de descontrolo sintomático uma intervenção imediata. Através desta

atuação doente e família sentem que a componente física do seu sofrimento é compreendida e atendida, o que aumenta a sua capacidade em integrar ativamente os restantes cuidados. Neste âmbito recorde o caso da D. PL (Apêndice I- Diário de Campo, Caso 4) em que o primeiro contacto ocorreu no SU, onde encontramos a doente com uma postura de defesa e fácies de dor. Após uma breve apresentação da equipa, a ação imediata recaiu no controlo da dor. Iniciando-se posteriormente a avaliação inicial.

A OE salienta enquanto competência do enfermeiro especialista a necessidade de cuidar de “*pessoas com doença crónica, incapacitante e terminal, dos seus cuidadores e familiares, em todos os contextos de prática clínica, diminuindo o seu sofrimento, maximizando o seu bem-estar, conforto e qualidade de vida*” (2011:3). Ao analisar um sintoma importa compreender a sua multidimensionalidade, complexidade e subjetividade, tendo presente que o mesmo pode apresentar-se de formas distintas e com diferentes representatividades para os indivíduos. Esta variabilidade depende de três fases: a produção do sintoma, relacionada com aspetos fisiológicos e somáticos; a perceção, que contempla as respostas aos tratamentos e os fatores psicoemocionais; e a expressão que depende de um processo subjetivo e individual e engloba fatores relacionados com o processo de doença (Neto *in* Barbosa & Neto, 2010). Simultaneamente, importa compreender que um sintoma pode ter na sua génese mais do que um fator etiológico e que o final de vida caracteriza-se por situações de polissintomatologia ou agravamento dos sintomas pré-existentes (Neto *in* Barbosa & Neto, 2010).

O impacto dos sintomas na qualidade de vida do doente, é de tal forma significativo que surge como uma das principais causas de referenciação para equipas de CP. Analisando os dados recolhidos durante a prática clínica, observa-se como principal motivo de referenciação para a ECPC, o descontrolo sintomático. Dos 25 doentes ativos, 20 apresentavam sintomas não controlados, já nos 19 doentes passivos apenas um não apresentava este motivo de referenciação. Na maioria das situações detetou-se a coexistência de outros motivos: a progressão da doença, a recusa de tratamentos ativos, a toxicidade induzida por fármacos quimioterápicos e a debilidade física, os quais influenciavam, direta e indiretamente, a situação de descontrolo e severidade dos sintomas.

De igual modo encontrava-se associado ao descontrolo sintomático a maior parte dos internamentos dos doentes acompanhados ou admitidos pela ECPC, destacando-se a este nível a dor, o *delirium*, a alteração do estado de consciência, a astenia, a dispneia e os processos infecciosos.

Na abordagem sintomática exige-se uma metodologia de trabalho rigorosa e criteriosa, com base em evidência científica, que permita colmatar o efeito nefasto de um sintoma na qualidade de vida do doente. Segundo Neto *in* Barbosa & Neto (2010) e Twycross (2003) a intervenção da equipa deve ter em conta a avaliação rigorosa e individual do doente e se possível, o tratamento da etiologia ou mecanismo

subjacente ao sintoma; a simplificação do regime terapêutico, com atenção a pormenores como o envolvimento do doente e família; a inclusão das suas preferências e a transmissão de informação; a monitorização contínua dos resultados do plano de atuação; a antecipação dos problemas, prevenindo o seu aparecimento e prescrevendo resgates para atuação imediata; e a disponibilidade contínua da equipa.

Em seguimento à abordagem do controlo de sintomas, a WHO (2002) apresenta um conjunto de estratégias e princípios que se revelam fulcrais no sucesso do plano de cuidados delineado. O **avaliar antes de intervir** – é fundamental o diagnóstico preciso do sintoma, onde sejam reconhecidos os mecanismos patológicos subjacentes, a frequência e a intensidade, o impacto na qualidade de vida, as decisões tomadas anteriormente sem efeito, e os fatores que precipitam ou aliviam o sintoma; pretendendo-se o traçar de uma linha orientadora das medidas a adotar e assim prevenir escolhas inadequadas à situação. O **registo do sintoma** – dos dados obtidos na avaliação, garantindo uma base de monitorização fidedigna e universal. A **explicação**, de uma forma compreensível ao doente e à família, acerca da etiologia do sintoma e das medidas planeadas. O **estabelecimento de um plano misto** onde sejam contempladas intervenções farmacológicas e não farmacológicas. A **personalização do plano**, onde o doente surge enquanto interveniente ativo, capaz de tomar decisões em função das escolhas que lhe são apresentadas. A **monitorização periódica**, utilizando o mesmo instrumento de avaliação que permita a comparação entre sucessivas avaliações e a familiaridade do doente com o processo. A **atenção aos detalhes** com recurso à observação e comunicação ativa, que permitam detetar situações de desconforto ou efeitos adversos da medicação. O **providenciar informação correta e completa**, como forma de potenciar a adesão ao tratamento, recorrendo para tal à entrega de planos escritos com informações claras e acessíveis. A **atuação baseada na prevenção**, estimular a toma de medicação em calendário de forma a prevenir o descontrolo súbito e continuado do sintoma ou que o mesmo se torne refratário. **Simplificar** o esquema terapêutico como incremento à adesão do doente/ família. A orientação contínua com base no **benefício/ malefício** das medidas implementadas. Encontrar um ponto de equilíbrio, em que a dose prescrita permita o controlo do sintoma com um mínimo impacto em outros aspetos da vida do doente (OMS, 2002; Sancho, 1999; Twycross, 2003).

A avaliação inicial é fulcral no diagnóstico da situação presente do doente e na monitorização da eficácia das medidas implementadas. Ao nível da unidade de competência relacionada com a identificação de necessidades, a OE define como critério de qualidade a *“avaliação do grau de dependência, dos sintomas descontrolados (...) segundo a sua intensidade e prioridade para o indivíduo, utilizando instrumentos de avaliação adequados, assim como o conhecimento científico mais atual”* (OE, 2014: 8). De forma a apurar competências nesta área, foi-me possível conduzir avaliações iniciais de doentes admitidos no programa de CP. Através deste procedimento pretendia-se a elaboração de uma história clínica do doente onde constasse: o motivo de referência; a patologia de base; os antecedentes; a

presença de alergias; a terapêutica habitual; no caso de doentes oncológicos, localização do tumor, histologia e presença de metástases; os tratamentos realizados; a avaliação psicossocial; a identificação do cuidador; e o registo dos dados obtidos através da aplicação de escalas de avaliação de sintomas e de funcionalidade<sup>4</sup>. Em função das necessidades encontradas, as quais ficavam identificadas no processo, era delineado um plano de intervenção. A cada nova consulta as escalas eram reaplicadas no sentido de averiguar o sucesso das intervenções implementadas e em casos de insucesso entender onde permanecia o problema. Através desta abordagem era possível à ECPC proceder ao registo do controlo de sintomas e à monitorização dos resultados obtidos (SECPAL, 2006).

Atendendo à importância do envolvimento do doente, família/ cuidador no plano de cuidados e ao seu papel no sucesso do mesmo, procedíamos ao longo de todo do acompanhamento à explicação das causas subjacentes ao sintoma e aos métodos, farmacológicos e não farmacológicos, passíveis de serem utilizados.

Relativamente à tipologia de sintomas apresentados pelo doente com doença crónica, evolutiva e incurável, Bruera *et al.*, (2006) salienta a prevalência de 10 situações: dor; fadiga; xerostomia; dispneia; sonolência; anorexia; insónia; tristeza e obstipação. As quais se encontram presentes em 50 a 84% dos doentes em fim de vida. Analisando os dados obtidos durante o período de prática clínica, referentes aos sintomas apresentados pelos doentes ativos no momento da admissão (Gráfico 3), observam-se resultados similares aos descritos na literatura. Surgindo a dor como o principal sintoma apontado pelos doentes e ressaltando-se situações em que coexistem mais do que um sintoma ou sinal não controlado.

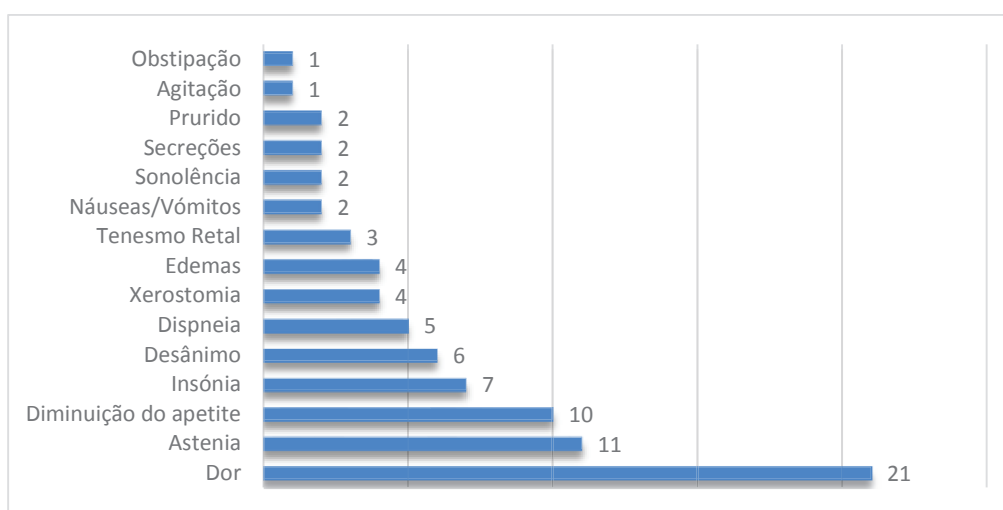


Gráfico 3- Sinais e sintomas presentes na avaliação inicial (doentes ativos)

Consciente da inexistência de um acompanhamento presencial permanente por profissionais de saúde no contexto domiciliário e dos desafios que doente e família

<sup>4</sup> Na sua prática diária a ECPC utiliza como escalas de avaliação: a escala visual analógica, a escala numérica, a escala de avaliação de sintomas de Edmonton, a *Palliative Performance Scale*, o Índice de Barthel e o teste de Pfeiffer.

vivenciam, a ECPC socorre-se de um conjunto de estratégias com intuito de assegurar a efetividade do controlo sintomático. A administração de fármacos em calendário, como forma de prevenir o aparecimento de sintomas ou efeitos secundários da medicação. A prescrição de resgates para intervenção rápida em situações de crise irruptiva ou como profilaxia das mesmas. O ensino ao doente e à família, preferencialmente a mais que um elemento, relativamente à preparação e administração de fármacos. O registo de uma folha terapêutica entregue aos cuidadores onde se encontra discriminado o fármaco, a sua indicação terapêutica, a via de administração e o respetivo horário.

Como forma de potenciar o controlo de sintomas, a ECPC adota na sua abordagem uma estratégia terapêutica mista, com associação de medidas farmacológicas e não farmacológicas. A participação ativa e articulada com os elementos da equipa nesta metodologia de trabalho, permitiu-me desenvolver competências relativamente a diferentes modos de controlo sintomático e na atuação em tempo útil em situações de agudização (OE, 2011).

De forma a perceber e aprofundar conhecimentos acerca dos métodos farmacológicos para controlo de sintomas, mais utilizados em contexto de CP, procedemos ao inventário dos fármacos utilizados pela ECPC nos doentes acompanhados durante o período de prática clínica. Na tabela 4 é possível visualizar alguns exemplos:

Tabela 4 - Fármacos mais utilizados no controlo de sintomas (doentes ativos)

Grupo Farmacológico	Fármaco	Nº de doentes	Total	
Analgésicos não opióides	Metamizol de Magnésio	5	10	
	Paracetamol	5		
Opióides Fracos	Tramadol	3	3	
Opióides Fortes	Morfina	Zomorph®	2	23
		MST®	2	
		Sevredol®	1	
	Metadona	Metasedin®	2	
	Fentanil	Abstral®	4	
		Fentanil TD®	4	
		Actiq®	1	
		Effentora®	1	
		Breakyl®	1	
		Pecfent®	5	
Laxantes	Macrogol	7	10	
	Lactulose	3		
Corticosteróides	Dexametasona	6	6	
Antieméticos	Metoclopramida	4	5	
	Domperidona	1		
Diuréticos	Furosemida	9	11	
	Espironolactona	2		
Progestagénios	Magestrol	7	7	
Anticolinérgicos	Butilescopolamina	1	1	
Antifúngico	Nistatina	1	1	
Benzodiazepinas	Lorazepam	7	11	
	Diazepam	1		
	Clonazepam	1		
	Midazolam	1		
	Alprazolam	1		
Antoconvulsivantes/ antiepiléticos	Pregabalina	1	2	
	Levetiracetam	1		
Antidepressivos	Escitalopram	2	5	
	Paroxetina	2		
	Mirtazapina	1		
Antipsicóticos	Risperidal	5	5	

Analisando a tabela anterior ressalta a predominância da utilização de analgésicos pela ECPC, o que segue em consonância com os dados no gráfico 3, onde a dor se apresenta como sintoma prevalente. Dentro do grupo dos analgésicos, predominam os opióides fortes, sendo este um dado também expectável uma vez que a maior parte dos doentes acompanhados apresentava patologia oncológica e, segundo Pereira *in* Barbosa & Neto (2010) nestes, os opióides fortes surgem como principal forma de controlo da dor.

A escada analgésica proposta em 1986 pela WHO, assume-se como referência no controlo da dor. Esta encontra-se organizada em três degraus consecutivos, consoante a intensidade da dor (leve, moderada ou severa) e apresenta medidas farmacológicas específicas para cada situação (D'Arcy, 2012; Ferris *et al.*, 2002). Ainda assim, perante casos de dor severa a ECPC, baseada nas melhores práticas de cuidados, não percorre cada um destes degraus, passando de imediato para a administração de fármacos opióides fortes. Dentro deste grupo as principais escolhas da equipa recaiam na morfina, no fentanil e na metadona.

A morfina referida pela WHO como fármaco de eleição (*golden standard*) na gestão da dor oncológica (D'Arcy, 2012), era usada sobretudo na formulação oral (de libertação normal e prolongada). Embora não contemplada no quadro anterior a formulação parentérica era também utilizada, quer no contexto hospitalar, quer no domicílio. Sendo um precioso recurso em situações de UDHV pela possibilidade de administração de bólus subcutâneos e da perfusão contínua através de balões eslatoméricos preparados pela equipa e que tinham uma durabilidade de três ou sete dias.

O uso da formulação transdérmica do fentanil assumia-se como estratégia eficaz em doentes que não toleravam a medicação oral, não tinham capacidade para deglutir ou evidenciavam baixa adesão ao regime terapêutico. Sendo nestes casos imperativo o controlo prévio da dor basal. Recordo a este nível a D. PL (Apêndice I- Diário de campo, Caso 4) a qual nos foi referenciada por descontrolo da dor, sem resposta à administração de fentanil Transdérmico (TD). Após conversa com a doente encontrámos algumas causas possíveis para o despoletar da situação: a prescrição do fármaco numa situação em que a dor não estava controlada; a não cobertura das primeiras 12 horas do início do tratamento, com a dose equianalgésica de morfina de libertação normal; e a inexistência de um fármaco de ação rápida para o controlo da dor irruptiva. O acautelar destas situações e a explicação à doente do modo de atuação deste fármaco poderia ter prevenido a situação de dor descontrolada e facilitado a adesão ao tratamento.

Tal como se pode observar na tabela 4 a metadona encontra lugar de referência nas prescrições realizadas pela ECPC. Segundo Posada & López (2011) trata-se de um opióide sintético, com excelente biodisponibilidade (80%), cuja metabolização não conduz ao aparecimento de metabolitos neuroactivos conhecidos e portanto não existe risco de acumulação em casos de insuficiência renal. Encontra-se particularmente indicada em situações de dor não controlada com outros opióides; presença de neurotoxicidade induzida por opióides (especialmente na hiperalgesia); dor neuropática; e como primeira linha no tenesmo retal por infiltração tumoral. Foi sobretudo nesta última situação que pudemos comprovar os seus excelentes resultados. Apesar de ser um fármaco bastante utilizado pela ECPC, a equipa reconhece que não se encontra muito difundido, dada a insegurança dos profissionais na conversão das doses.

Transversal à prescrição de qualquer fármaco surge a necessidade de ensinamentos ao doente e cuidadores acerca da preparação e administração da terapêutica. Recordo uma visita domiciliária a uma doente com demência, totalmente dependente e com cancro da mama (não estudado). Ao abordarmos a família, referem-nos que o último fármaco prescrito tinha sido o fentanil TD e que tiveram muitas dificuldades em entender como se administrava o fármaco. Ao solicitarmos que exemplificassem como o utilizavam apercebemo-nos que nunca aplicaram o selo transdérmico na doente. O que faziam era colocar o involucro do selo, sem o abrir, junto à pele, segurando-o com uma fita adesiva.

Como complemento à prescrição de opióides eram também analisadas e discutidas em equipa, terapêuticas adjuvantes como forma de complementar a prescrição de analgésicos e potenciar o seu efeito.

De forma a prevenir episódios de dor irruptiva, incidental ou idiopática, era salvaguardada a prescrição de resgates (1/10 da dose diária total de opióide prescrita). Foi bastante interessante a possibilidade de contactar com um vasto leque de fármacos opióides, aos quais a equipa tinha acesso. Relativamente às formulações de ação rápida para controlo imediato da dor, tornou-se interessante observar uma vasta margem de opções que a equipa proporcionava ao doente, explicando-lhe algumas delas e dando oportunidade para que escolhesse uma, consoante o seu maior à vontade na manipulação do fármaco. Tal como se pode observar na tabela 4 predominava a utilização do citrato de fentanil transmucoso. Embora com um mecanismo ligeiramente elaborado ao nível da preparação inicial do dispositivo de administração, o Pecfent® era dos mais solicitados pelos doentes, dada a sua facilidade de administração e a possibilidade de ser administrado em doentes confusos que não colaborassem na toma oral da medicação.

Numa linha de continuidade do controlo de situações potencialmente geradoras de sofrimento e diminuição de qualidade de vida, aos doentes observados na comunidade ou em consultas no serviço da ECPC, para lá de receita médica, sempre que possível eram disponibilizadas algumas tomas de fármacos de modo a prevenir eventuais atrasos no início do tratamento, por impossibilidade de adquirir o fármaco ou por rutura de *stock* em farmácias.

Sempre que se procedia à alteração de terapêutica, era realizado no dia seguinte um contacto telefónico de forma a averiguar o sucesso da intervenção. Caso fosse relatada a necessidade recorrente de resgates (mais de 3 ou 4 tomas/dia) era reajustada a dose analgésica.

Relembrando as competências definidas pela OE (2011) – adota medidas farmacológicas e não farmacológicas no controlo de sintomas – é essencial associar outras medidas que permitam diminuir o impacto do sintoma na vida do doente. Neste aspeto existiu sempre uma enorme abertura da equipa para as nossas sugestões. Recordo o caso de uma doente com fratura do colo do fémur, que não efetuava levantes desde a alta hospitalar (há quatro semanas). Referia-nos ter dor e

sobretudo, medo da família não saber como proceder, já que aparentemente ela não colaborava. Além do habitual ensino para que tomasse um resgate antes do levantar, a minha experiência profissional em ortopedia e traumatologia constituiu um benefício na adaptação de estratégias e um fator de adicional confiança da família na equipa. Tendo-se realizado conjuntamente com o filho o levantar e a acomodação da doente.

Recorrendo novamente à análise da Tabela 4 observa-se um elevado recurso a laxantes, o que não se encontra diretamente relacionado com a instalação de quadros de obstipação mas sim, como medida profilática associada à toma de opióides. O mesmo acontece para o grupo dos antieméticos, os quais estavam indicados durante 3 ou 4 dias em calendário e depois em resgate. A xerostomia, outro efeito associado à toma de opióides, era controlada com recurso ao ensino de técnicas de higiene oral, fornecendo soluções de lavagem oral e espátulas esponjosas e macias para o efeito. Eram ainda abordada a necessidade de reforçar a ingestão de líquidos e estratégias como o uso do chá de camomila ou frutos ácidos, como ananás, para estimular a produção de saliva (este último apenas indicado se não existissem lesões da mucosa oral).

Ao nível do controlo da dor o período de prática clínica permitiu-me aprofundar conhecimentos relativamente à avaliação da natureza da dor, e em função desta, à seleção de opióides e adjuvantes. Desenvolvendo também competências ao nível da gestão de possíveis efeitos secundários decorrentes da utilização destes fármacos.

Em consonância com o modelo que sustenta a atividade em CP (modelo cooperativo com intervenção nas crises), por diversas vezes recorria-se a serviços tendencialmente de índole curativo, para controlo de sintomas. Como foi o caso da D. FC (Apêndice I- Diário de Campo, Caso 2), em que perante a presença de uma metástase cutânea com sintomas de dor e prurido associados, foi solicitada colaboração por dermatologia.

A insónia, a exaustão, a ansiedade, o medo, o desespero e a depressão agravam a sintomatologia presente (Twycross, 2003). Consciente deste facto, a ECPC dedicava especial atenção a estes sintomas, intervindo com uma metodologia mista. Através da prescrição de fármacos como antidepressivos ou psicoestimulantes e o uso de benzodiazepinas para controlo da insónia; ao uso da comunicação empática, como recurso ao estabelecimento de uma relação de ajuda; à redefinição de objetivos realistas; e ao suporte emocional e psicológico pelo psicólogo da equipa.

Em seguimento à significativa presença de casos de diminuição de apetite ou mesmo anorexia, a equipa recorria à prescrição de progestagénios e corticosteróides, com reforço de medidas de ensino de forma a incentivar a alimentação, dentro das possibilidades do doente.

Relativamente às vias de administração foi também realizado o inventário das apresentações terapêuticas prescritas (Gráfico 4). À semelhança do que é recomendado pela literatura a via oral constituía a principal escolha. A via subcutânea surgia como principal opção em situações de perda da via oral, sendo um recurso

viável quer em contexto de internamento, quer no domicílio. No caso da via inalatória a sua utilização estava associada à toma de Pecfent®. As três situações de via endovenosa assinaladas, estavam relacionadas com doentes hospitalizados e que eram portadores de cateteres venosos totalmente implantados (implantofox®).

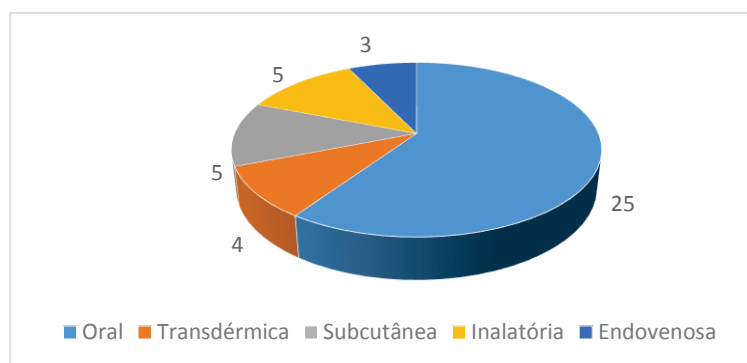


Gráfico 4 - Vias de administração de fármacos

No campo do controlo sintomático, a avaliação e a intervenção, caminham lado a lado. E nem sempre as decisões tomadas são lineares ou generalizáveis. Cada decisão depende de um processo deliberado onde são considerados o doente, a sua situação clínica, o tempo de vida estimado, as intervenções realizadas, a família e a própria equipa. Como tal, é fulcral que as equipas de CP orientem a sua atuação pelas melhores práticas de cuidados.

Consciente dos desafios éticos e morais que os profissionais enfrentam no controlo sintomático em fim de vida, a EAPC define enquanto competência fundamental, a capacidade do profissional responder aos desafios da tomada de decisão clínica e ética no âmbito dos CP (Gamondi *et al.*, 2013b). Não devendo ser esquecido os princípios em que assenta a prática de CP “*afirma a vida e encara a morte como um processo natural*” (DGS, 2004: 5).

Ao encontro destes pressupostos a ECPC rege a sua prática diária por princípios de proporcionalidade: a adequação de uma medida não depende da medida em si, mas dos objetivos pretendidos para cada doente. Procurando prevenir, na sua prática junto de outras equipas, situações de futilidade terapêutica ou diagnóstica e ações desproporcionais às necessidades, que aumentem o sofrimento e não constituam um benefício claro.

A deliberação constitui um itinerário sistemático e contextualizado para análise de acontecimentos, que permite tomar decisões prudentes e com máxima utilidade. Para esta, é imprescindível a existência de equipas interdisciplinares onde o diálogo entre as diferentes partes, segundo Moritz (2003), assumam um papel fulcral. Segundo Cavalieri (2001) as diretivas antecipadas de vontade podem prevenir conflitos quando decisões em fim de vida têm de ser tomadas, o que promove a autonomia do doente.

Ao nível do controlo de sintomas as medidas tomadas devem ser profundamente analisadas. O que pode transparecer, pela sua natureza, uma medida de obstinação deve ser contextualizada à situação em que vai ser utilizada. Recordo situações em

que a equipa se deparava com doentes cuja principal queixa recaia sobre o cansaço extremo e na incapacidade de desempenhar as atividades diárias. Em determinadas situações, devidamente ponderadas em equipa, procedia-se a análises sanguíneas para avaliação de hemoglobina, podendo-se optar pela transfusão sanguínea. O que aparentemente pode parecer algo descontextualizado dos CP tinha inerente um processo de deliberação, em que o objetivo das medidas tomadas era exclusivamente o controlo do sintoma. São exemplo deste tipo de intervenção a D. FC (Apêndice I – Diário de Campo, Caso 2) que assumia não ter qualidade de vida por depender do marido quando se sentia cansada ou o Sr. EG (Apêndice I – Diário de Campo, Caso 6) que afirmava que a sua grande alegria era andar, da sala de estar ao refeitório, sem necessitar de aporte de oxigénio

Contudo, como referido anteriormente, na atuação da ECPC não havia generalização das intervenções. Existindo outros casos como o da D. TR (Apêndice I – Diário de Campo, Caso 3) em que foi necessário recorrer à conferência de família para informar da inexistência de indicação para nova transfusão sanguínea. Tendo sido transmitido que esta constituía maior sobrecarga do ponto de vista cardíaco e que comprometia o bem-estar da doente, já que necessitaria de ser encaminhada ao hospital. Esclarecendo simultaneamente, que os sintomas presentes não se deviam a situação de anemia, mas a uma falha multiorgânica e à aproximação da morte.

Como recurso indispensável ao controlo de sintomas a avaliação implica, o questionar diretamente o doente acerca dos sintomas presentes e da sua capacidade funcional, não se limitando ao exame físico. Dado que os sintomas são algo subjetivo, a promoção do autorrelato é considerada uma estratégia fundamental no controlo sintomático (Ferris *et al.*, 2002). A avaliação de sintomas com recurso a instrumentos validados permite ao profissional de saúde uma ampla visão das suas características. Importa a este nível reforçar que os exames de diagnóstico poderão constituir um recurso. Contudo é essencial que a sua utilização se prenda com o potencial em ajudar no alívio do sofrimento e não apenas na mera identificação da situação para proveito do próprio profissional (Ferris *et al.*, 2002).

Em seguimento aos indicadores de qualidade definidos pela SECPAL (2006) a ECPC utiliza escalas validadas para avaliação de sintomas, as quais aplica periodicamente para reavaliação e monitorização das medidas implementadas. Como forma de potenciar as minhas competências no uso de escalas de avaliação, antes de cada consulta, encontrava-me responsável por proceder à avaliação inicial do doente, onde entre outros aspetos, eram aplicados os instrumentos de avaliação. Como a escala numérica ou a escala visual analógica, consoante o doente estivesse mais familiarizado com uma ou outra escala (para avaliação da dor). A escala de avaliação de sintomas de Edmonton (ESAS – Edmont Symptom Assessment System), em que cada um dos sintomas mais frequentes em CP é avaliado segundo uma escala numérica de 0 a 10. A Palliative Performance Scale (PPS) utilizada para avaliar o *status* funcional, onde são averiguados parâmetros como a deambulação, a atividade e evidência da doença, o autocuidado, a ingestão oral e o nível de consciência,

utilizando uma escala de 0 a 100%, com incrementos de 10%. O Índice de Barthel para avaliação do grau de dependência dos doentes na realização das atividades diárias. E o teste de Pfeiffer em que através de 10 questões é realizada uma avaliação cognitiva do doente, e onde constitui ponto de corte a existência de 3 ou mais erros, ou no caso de doentes que não sabem ler ou escrever, 4 ou mais erros (Bruera *et al.*, 2006; Chan, Wu, & Chan, 2012; Nourhashémi *et al.*, 1999; Pallis, Wedding, Lacombe, Soubeyran, & Wildiers, 2010).

Através dos dados recolhidos era possível reorganizar as intervenções. Nas situações de aumento de dor basal ou irruptiva procurava-se perceber a etiologia desse aumento, procedendo-se ao reajuste analgésico. A escala de Edmonton permitia abarcar o alargado leque de sintomas que influenciavam a qualidade de vida, servindo de mote para a averiguação de dúvidas ou situações de *stress* no doente. Com a informação extrapolada a partir do Índice de Barthel ou da *Palliative Performance Scale*, à medida que se evidenciava um aumento de dependência no doente, o objetivo era dotar as famílias de mecanismos para satisfazer as novas necessidades do doente e se necessário, articular com a assistente social para a procura de ajudas como apoio domiciliário ou aquisição de equipamento adaptativo.

Em situações de presença de sintomas refratários, os quais são definidos como sintomas que não podem ser adequadamente controlados, apesar dos intensos esforços para encontrar um tratamento tolerável, em tempo útil sem que comprometa a consciência do doente (Pina *et al.*, 2008), pode ser necessário o recurso a sedação paliativa.

A sedação paliativa surge como o uso de medicação com objetivo de diminuir ou suprimir a consciência para aliviar o sofrimento associado a sintomas refratários de uma forma eticamente aceitável para o doente, família e profissionais de saúde (Davis, 2009; EAPC, 2009b; Hauser & Walsh, 2009; Pina *et al.*, 2008). Com o consentimento explícito, implícito ou delegado pelo doente. Trata-se de uma sedação primária, que pode ser contínua ou intermitente, superficial ou profunda (Pina *et al.*, 2008).

Poderá ser utilizada em situações como: procedimentos dolorosos (limpeza de feridas); remoção de suporte ventilatório; controlo de sintomas refratários (*delirium*, dispneia, convulsões, dor); sedação de emergência (hemorragia maciça); sedação para descanso (sedação transitória); ou sofrimento psicológico ou existencial insuportável. Sendo esta última indicação não consensual (EAPC, 2009b). Pina *et al.*, (2008) referem um conjunto de requisitos que deverão ser tidos em conta na prescrição de sedação paliativa, entre os quais, a existência de um sintoma refratário; o objetivo de reduzir o sofrimento ou *stress*; o consentimento do doente (não sendo imperativamente um consentimento escrito); e a expectativa de um prognóstico de vida estimado de dias ou horas (nas situações de sedação contínua).

No âmbito da sedação paliativa recordo uma situação referenciada à ECPC, como possível pedido para sedação. Tratava-se de um doente em fim de vida, com tumor

hepático metastizado, e que segundo a informação que recebemos estaria numa situação de imenso sofrimento. No seguimento das recomendações apresentadas por Pina *et al.*, (2008) a atuação da equipa passou pela individualização da situação; a revisão de todos os dados da história clínica; a reunião com o doente e a família no sentido de apurar o seu conhecimento acerca da situação e evolução; a explicação da evolução da situação clínica de forma clara e perceptível; o esclarecimento da possibilidade de reduzir o nível de consciência para aliviar o problema; a validação da decisão tomada pelo doente; a revisão e a visita diária do doente. Após diálogo com o doente apercebemo-nos que o seu sofrimento estava relacionado com o facto de não dormir há vários dias e que “apenas” pretendia poder descansar. Após a explicação das várias possibilidades de intervenção, o doente afirmava que não queria ficar a dormir sempre. Desejava manter-se em contacto com os filhos. Deste modo, optou-se por administrar fármacos que permitiram ao doente dormir descansadamente, medida que se revelou eficaz, já que no dia seguinte afirmava encontrar-se com outro ânimo para enfrentar a situação. Ainda no seguimento desta referenciação a ECPC procedeu à habitual troca de informações com a equipa do internamento, tendo esta confirmado que o pedido para a sedação se prendia com o doente estar em situação de UDHV e que lhes parecia que o mais indicado era que ele não estivesse consciente da situação.

Em situações em que é previsível a ocorrência de momentos de elevado impacto físico, psicológico ou emocional deve privilegiar-se a abordagem antecipada dos problemas e averiguar a opinião do doente e família acerca das medidas a tomar nos últimos momentos de vida, nomeadamente o recurso a sedação paliativa. São exemplo as hemorragias catastróficas em que são essenciais planos de contenção e gestão da situação (EAPC, 2009b). Em duas situações em que os doentes recorreram ao SU por presença de “hemorragias sentinela” foi necessário reunir com a família, no sentido de antecipar o possível desfecho da situação e indicar um conjunto de estratégias de atuação perante a ocorrência de uma hemorragia contínua.

No sentido da aquisição de competências no controlo de sintomas, a prática clínica pretendeu dar resposta ao objetivo geral: Demonstrar competências na implementação de um plano assistencial de qualidade, delineado interdisciplinarmente e em consonância com a filosofia dos CP, à pessoa com doença crónica, avançada e progressiva, à sua família e ao seu grupo social de pertença, maximizando a qualidade de vida e diminuindo o sofrimento. No seguimento destes objetivos, foram realizadas as seguintes atividades:

- Adequação do plano de cuidados ao doente e família e registo do mesmo de forma a permitir a antecipação, a avaliação, o tratamento e a reavaliação de sintomas físicos, psicológicos, sociais e espirituais;

- Apoio ao doente e família de forma a habilitá-los para a gestão de assuntos pessoais, para a antecipação de possíveis situações promotoras de angústia e para a articulação eficiente com as equipas de saúde;

- Desenvolvimento de competências ao nível do controlo sintomático através do uso de escalas validadas para o efeito e da aplicação de métodos farmacológicos e não farmacológicos;
- Planeamento, avaliação e registos de cuidados assistenciais ao doente e família segundo o aconselhamento e supervisão da ECPC numa abordagem física, psicológica, social, cultural e espiritual;
- Gestão de sintomas e dos seus efeitos psicológicos e sociais no doente e família;
- Avaliação, planeamento e atuação, com privilégio na antecipação de sintomas e de situações de “urgência em CP”;
- Participação em visitas domiciliárias programadas e urgentes: visitas de reavaliação ou por descontrolo sintomático;
- Planeamento e prestação de cuidados a doentes em UDHV: preparação antecipatória de medicação e reforço de ensinamentos ao cuidador;
- Averiguação das particularidades inerentes à gestão de cuidados nos UDHV nos contextos intra-hospitalar e domicílio;
- Gestão de dilemas éticos facilitando a tomada de decisão perante a condição do doente, da família e da equipa interdisciplinar, com base na aplicação dos princípios fundamentais da Bioética – Autonomia, Beneficência, Não Maleficência e Justiça.

### 3.4 Trabalho em Equipa

A complexidade inerente à definição de CP implica uma atuação dinâmica e abrangente por parte dos profissionais de saúde. Cuidar de doentes e famílias em situação de particular vulnerabilidade e oferecer-lhes um suporte que englobe as dimensões biológica, psicológica, social e espiritual, revela-se uma tarefa meticulosa onde é imprescindível a intervenção das mais diversas áreas para superar obstáculos e promover uma gestão eficaz da situação (Bruera *et al.*, 2006).

Segundo Sapeta (2011) é fundamental na prestação de cuidados contínuos e efetivos, ao doente e família, uma abordagem multidisciplinar cuja atividade deve acontecer de modo interdisciplinar, permitindo que a convergência das várias aptidões promova uma visão holística. Pretende-se, não a intervenção isolada de diferentes profissionais, mas uma atuação onde são partilhadas opiniões e aplicadas competências que se complementam mutuamente, no sentido de atingir um objetivo comum (ANCP; 2006; Bernardo, Rosado e Salazar *in* Barbosa & Neto, 2010; Bosma *et al.*, 2008; Hanks *et al.*, 2010). E onde prevalecem como pressupostos uma abordagem eficiente, a gestão dos recursos existentes e a redução de custos (Bruera *et al.*, 2006). A própria DGS (2004) definiu enquanto princípio do PNCP que este tipo de cuidados deve basear-se na diferenciação e na interdisciplinaridade, classificando-os como

cuidados ativos, coordenados e globais prestados por equipas e unidades específicas, segundo níveis de diferenciação.

Como forma de assegurar o bom funcionamento e um verdadeiro espírito de equipa, surge como imperativo um trabalho transdisciplinar onde os elementos utilizem uma conceção comum e organizem estratégias conjuntas na abordagem aos problemas (Barbosa & Neto, 2010). É fulcral que todos os elementos se sintam, em geral e em particular, responsáveis pelos êxitos ou fracassos do grupo. Cada classe profissional deve ser respeitada dentro do grupo, não existindo protagonistas. Devem ser claramente definidos a missão e os objetivos assistenciais, tendo como parceiros o doente, a família e/ou pessoas significativas (Sapeta, 2011). A equipa deve estar capacitada à tomada de decisão perante dilemas éticos e deve ter em atenção uma gestão interna de forma a diminuir situações de tensão e conflitos. (Bernardo, Rosado e Salazar *in* Barbosa & Neto, 2010). Como estratégias devem ser intensificadas habilidades em comunicação e definidas metas para melhorar a interação entre os membros (Bernardo, Rosado e Salazar *in* Barbosa & Neto, 2010).

Uma coordenação deficiente entre os elementos da equipa de saúde aporta um aumento de sofrimento para o doente e sua família. A génese destas situações está muitas vezes relacionada com padrões de comunicação deficitários. Um estudo de Morais (2002) concluiu que a falta de comunicação é a segunda causa de conflito na equipa de saúde. A primeira é a divergência de opinião que indiretamente depende do padrão de comunicação estabelecido. Embora as perícias comunicativas da ECPC lhe permitam uma excelente interligação com os demais profissionais, assistimos durante a prática clínica a momentos em que nem sempre foi possível impedir situações de contradição interna. Recordo o caso da D. LP (Apêndice I- Diário de Campo, Caso 7), em que após ter ficado estabelecido entre a ECPC e o marido da doente que a alta só aconteceria após quatro dias, a equipa cirúrgica decide antecipá-la para o dia seguinte, conduzindo a uma alta pouco planeada e que resultou na readmissão da doente durante o fim-de-semana e no seu óbito no hospital. Adicionalmente, conduziu a uma total quebra de confiança deste marido em relação à equipa.

A interação entre diferentes indivíduos não é isenta de dificuldades e de momentos de tensão ou divergência. Cada profissional tem ainda características individuais, relacionadas com a sua personalidade e as suas vivências, que influenciam a equipa. Contudo, assumir estes momentos de forma consciente e enquanto uma oportunidade, transforma os obstáculos encontrados em momentos de aprendizagem e as estratégias utilizadas num reforço à eficácia da equipa.

Sobrepondo-se às dificuldades, os benefícios de trabalhar em equipa são sentidos pelo doente, a família, a equipa de cuidados e as instituições de saúde em geral (pela introdução gradual de um novo modelo do cuidar). Através da atuação interdisciplinar e transdisciplinar é possível assegurar cuidados integrados e coordenados, um apoio baseado na reciprocidade, a continuidade e a prestação de cuidados diferenciados, a partilha de experiências, a tomada de decisões difíceis, o

aperfeiçoamento de competências, a concretização pessoal e profissional e a redução de custos (Bernardo, Rosado e Salazar *in* Barbosa & Neto, 2010; Bruera *et al.*, 2006).

A organização interdisciplinar da ECPC tem como intuito assegurar o modelo organizativo dos CP na Extremadura. Através de um funcionamento coordenado onde prevalece o profissionalismo, a flexibilidade, a adaptabilidade, a responsabilidade partilhada, o rigor técnico-científico e o apoio entre os seus membros. Pretende-se deste modo garantir a prestação de cuidados holísticos, baseados nas necessidades do doente e sua família, de forma integrada, coordenada e continuada pelos diferentes níveis de saúde (PRCPEx, 2010). Dando assim, seguimento aos princípios inerentes ao programa MARCO:

*“1 – Garantizar cuidados paliativos (...) en cualquier lugar, circunstancia o situación, através de las diferentes estructuras de la red asistencial, de forma que reciban la asistencia sanitaria, psicológica y social (...). (SES, 2002: 37)*

*5 – Se debe fomentar que todos los profesionales sean un macroequipo multidisciplinar al servicio del paciente en situación terminal, independientemente del nivel asistencial en que se encuentre.” (SES, 2002: 38)*

Através desta metodologia é possível a esta equipa certificar o cumprimento dos indicadores e *standards* de qualidade definidos pela SECPAL, nomeadamente, a estruturação de uma equipa interdisciplinar; a descrição das funções e responsabilidades de cada elemento e ainda o estabelecimento de sistemas de coordenação com os recursos locais existentes (SECPAL, 2006). Em cumprimento destes indicadores, a ECPC é representada pelas áreas da medicina, enfermagem, psicologia e social e expande o conceito de equipa aos elementos com que se articula. A descrição dos elementos da equipa, das suas funções e da metodologia de articulação com os vários níveis de saúde encontram-se definidos no programa regional de CP.

Dada a dispersão geográfica e a necessidade de garantir cuidados contínuos ao doente e família, a equipa de CP tal como protocolado no PRCPEx (2010), assume funções de prestação de cuidados diretos ou de acessoria, na colaboração e articulação com outras equipas e ainda com o cuidador informal. O que nos remete para as competências centrais definidas pela EAPC (Gamondi *et al.*, 2013b:142) *“Practise comprehensive care co-ordination and interdisciplinary teamwork across all settings where palliative care is offered”*. Analisando ainda o regulamento de competências da OE, existe consonância com a unidade de competência *“Colabora com outros membros da equipa de saúde e/ou serviços de apoio”* (OE, 2011:3).

De acordo com a ANCP (2006) devem ser realizadas reuniões interdisciplinares regulares, com intervalos máximos de quinze dias. Seguindo os critérios de qualidade definidos pela SECPAL (2006) sempre que estão presentes todos os elementos da ECPC é realizada uma avaliação multidimensional aos casos acompanhados. Sendo transmitidos conhecimentos e informações sobre o perfil biopsicossocial dos doentes e famílias, identificadas necessidades, delineadas estratégias de intervenção e

avaliados os resultados. De forma menos formal mas com intuito de assegurar a comunicação e o trabalho de equipa com os diversos elos de ligação, após a prestação de cuidados aos doentes são ainda estabelecidos contactos e debatidas intervenções com as equipas de referência, seja através de contacto presencial, por telefone ou por meio de informação escrita. No que se refere a protocolos de cuidados, o Observatório Regional de CP da Extremadura em conjunto com os profissionais das equipas de CP da região, têm-se empenhado na elaboração de documentos dirigidos aos profissionais de saúde nos diversos contextos de atuação. Existindo documentos relacionados com o controlo de sintomas, a sedação paliativa, a administração de fármacos por via subcutânea ou por implatofix® e o seguimento no luto. Além destes documentos a equipa dispõe ainda de folhetos informativos com conselhos de alimentação/ nutrição, controlo de sintomas, cuidados à boca e à pele e administração de fármacos, estando estes com uma linguagem mais acessível aos doentes e cuidadores.

Desde o início da prática clínica foi-me solicitada a participação ativa nestas reuniões, quer através da transmissão de conhecimentos teóricos, quer da análise aos assuntos em discussão. A forma como as minhas opiniões e estratégias foram ouvidas e valorizadas contribuiu não só no cimentar de competências, mas sobretudo numa necessidade de investimento contínuo na área dos CP e no desenvolvimento de um pensamento crítico.

Os primeiros dias constituíram um período em que foi dado maior ênfase à observação de procedimentos da equipa e ao conhecimento dos doentes acompanhados. Relativamente à área de enfermagem, o facto da ECPC ser uma pequena equipa e sem adjudicação de nenhum administrativo, acrescenta responsabilidades às habituais funções do enfermeiro. Assim, para além dos cuidados prestados diretamente ao doente e família (ao nível do controlo de sintomas; avaliação de necessidades; apoio e ensinamentos à família; colocação de dispositivos terapêuticos e tratamentos de úlceras de pressão) são ainda desempenhadas funções logísticas, administrativas e de aprovisionamento do material necessário ao funcionamento orgânico do serviço. Simultaneamente o enfermeiro assegura articulação com outros serviços hospitalares, sobretudo com o laboratório, o serviço de sangue e a oncologia; desempenha funções formativas no acompanhamento de alunos; e participa conjuntamente com a restante equipa em atividades de investigação, nomeadamente em estudos, publicações e comunicações na área.

Entendendo que a aprendizagem interdisciplinar contribuiu para uma melhor compreensão das responsabilidades e funções de cada profissional, acompanhei simultaneamente os restantes profissionais da ECPC. Relativamente à área médica, o facto do médico da equipa ter lecionado unidades curriculares durante a fase teórica do mestrado, criou uma grande empatia no grupo e permitiu que o contacto diário fosse um aprofundar contínuo dos conhecimentos teóricos adquiridos (ao nível da avaliação de sintomas, apoio na orientação terapêutica, ensinamentos à família, discussão de planos terapêuticos, coordenação de uma equipa de CP ou articulação com as

restantes equipas de saúde). Foi também possível acompanhar a atividade do psicólogo quer em contexto de consulta, quer na interação estabelecida durante as visitas domiciliárias. No seguimento domiciliário foi interessante observar como os profissionais da ECPC se articulavam. Recordo de forma particular a visita ao Sr. AS (Apêndice I- Diário de Campo, Caso 11). Enquanto o enfermeiro e o médico procediam à avaliação inicial do doente, o psicólogo dedicava a primeira parte da visita a acompanhar a cuidadora, a qual apresentava elevado risco de claudicação por sobrecarga física e emocional. Era visível entre eles uma relação terapêutica fortemente estabelecida, que permitia ao psicólogo intervir junto dela em momentos tão “banais” como o desempenho de uma pequena tarefa doméstica. Além da visualização direta da sua atividade enquanto psicólogo, houve espaço para longas conversas em que partilhava connosco alguns dos casos que simultaneamente acompanhava em Placência (local onde cumpre o restante horário como psicólogo em CP aos serviço do SES), o que nos permitiu abarcar um maior número de experiências. Sobretudo ao nível de situações de maior complexidade, como o luto patológico, que não tivemos oportunidade de acompanhar durante este período.

Quanto ao domínio social durante as primeiras semanas não foi possível qualquer observação, dado que por motivos contratuais e burocráticos a equipa não tinha naquele momento um assistente social destacado. Contudo, após a integração da nova profissional foi possível analisar a sua intervenção na avaliação de necessidades em relação aos recursos e potencialidades da família. Observar as suas diligências para apoios sociais ao doente/ cuidador e para a obtenção de material de suporte, onde o próprio serviço dispunha de recursos que podiam ser emprestados (camas, cadeiras de rodas ou auxiliares de marcha). Por último observar o seu importante papel no encaminhamento de determinadas situações para os recursos da comunidade. Como no caso do Sr. AG (Apêndice I- Diário de Campo, Caso 9) em que estabeleceu contactos com estruturas residenciais de apoio socio-sanitário como forma de oferecer uma resposta viável ao doente.

Um outro aspeto contemplado no PRCPEX (2010) passa pela articulação das equipas de CP com grupos de voluntários que permitam melhorar a atenção e o acompanhamento dispensados aos doentes e famílias. Entre outras funções estes grupos podem detetar necessidades e apoiar ou substituir o cuidador junto do doente, por períodos, para que o primeiro disponha de tempo para o descanso físico e emocional. Também durante o período de prática foi-nos possível contactar com um exemplo deste tipo de estruturas. Embora mais vocacionada para o acompanhamento de doentes com patologia oncológica e sua família, a Asociación Oncológica de Extremadura (AEOX), em particular a delegação sediada naquela cidade, surge como elo de ligação à ECPC. O papel desta associação passa pelo apoio social e psicológico, formação, sensibilização e voluntariado. A nível local dispõe ainda de um apartamento ao serviço de doentes e famílias que necessitem de permanecer por longos períodos em acompanhamento no hospital, prevenindo deste modo o desconforto de deslocações diárias e longínquas para o domicílio. Fazendo uma

pesquisa da sua atividade, um outro projeto encontrado foi o “*Proyecto Mariposas*”. Este surge como consciência dos processos de adaptação por que passam os doentes (oncológicos ou com doença incapacitante) e suas famílias e da necessidade que têm de momentos de descanso, reflexão e aproximação mútua. Consistindo na facilitação de períodos de descanso a estes elementos em zonas com habitações rurais.

No domínio dos cuidados à equipa a OE define como unidade de competência “*Reconhece os efeitos da natureza do cuidar em indivíduos com doença crónica incapacitante e terminal, nos seus cuidadores e familiares, sobre si e outros membros da equipa, e responde de forma eficaz*” (OE, 2011: 4). Ressaltando ainda a necessidade do profissional especialista: identificar fatores de risco e situações problemáticas, associadas à exaustão física e emocional; utilizar estratégias de autocuidado capazes de minimizar potenciais geradores de *stress*; e aplicar estratégias que apoiem os membros da equipa. Também ao nível do trabalho em equipa a SECPAL (2006) apresenta como critério de qualidade, a definição de planos de atuação para prevenir situações de *burnout*. Embora na ECPC não exista um programa formal implementado, vários são os espaços dedicados ao alívio da sobrecarga emocional. Usualmente os primeiros momentos da manhã além de permitirem um sumário às atividades planeadas, constituem também um espaço de partilha e diálogo acessível à esfera pessoal dos profissionais. Da mesma forma se procede nos percursos entre as visitas domiciliárias. Nestes, existia sempre uma revisão de cada situação antes de chegar ao domicílio e após partirmos, a discussão de situações geradoras de maior tensão. Numa segunda etapa da viagem existia um espaço dedicado a uma “*higiene mental*”, um ventilar de todas as emoções, onde o nosso papel enquanto profissionais passava para segundo plano e onde nos afirmávamos enquanto comuns seres humanos. Havendo espaço para conversas triviais ou, dado sermos de diferentes nacionalidades, a comparações culturais, históricas e sociais entre Espanha e Portugal.

Às equipas de CP é exigida a oferta de um modelo de cuidados que melhor se adapte às necessidades dos doentes e cuidadores (Gamondi *et al.*, 2013a). Neste sentido, e como forma de melhorar a qualidade assistencial das equipas, a SECPAL (2006) propõe os seguintes critérios de qualidade: a equipa deve questionar periodicamente a opinião e a satisfação dos doentes e famílias e deve dispor de um sistema de monitorização dos indicadores assistenciais. No que concerne a este aspeto a ECPC não utiliza nenhum instrumento de monitorização. Contudo, ao longo de todo o processo de acompanhamentos era dada a possibilidade do doente e família exporem as suas preocupações ou dúvidas relativamente aos planos de cuidados adotados. Apesar da inexistência de um instrumento objetivo, foi possível avaliar a satisfação dos alvos de cuidados através das suas expressões de serenidade, do seu envolvimento e da sua abertura para comunicar com os profissionais. Denotando-se uma relação terapêutica e empática fortemente consolidada entre todos. Um aspeto interessante e em total contraste com a realidade do nosso país refletia-se na forma como os doentes e cuidadores se dirigiam aos profissionais, nunca com o prefixo “Dr.”

ou "Enfermeiro", mas sim pelo nome próprio de cada um. E posso afirmar que o faziam com muito mais respeito do que muitas vezes constato na realidade onde exerço funções. Confirmando que o respeito e a gratidão não se conquistam com um título acadêmico, mas sim, pelas nossas atitudes e a nossa entrega ao outro.

No âmbito da avaliação objetiva dos resultados obtidos pelas equipas, a Escala de Resultados de CP (POS), validada para Portugal, é apresentada enquanto uma alternativa de instrumento de autoavaliação, fácil de aplicar. Esta permite a avaliação da qualidade de vida em doentes em CP (Fradique, 2010). Abrange aspetos físicos, sociais, psicológicos e espirituais. Avaliando o bem-estar emocional, as consequências da doença no quotidiano, a informação e apoio recebidos, a ansiedade e o incómodo causado pela doença. Quanto maior o valor obtido menor a qualidade de vida (Ferreira & Pinto, 2008).

À semelhança dos subtítulos anteriores pretendeu-se através da prática clínica dar resposta a objetivos específicos, neste caso: Compreender o trabalho interdisciplinar desenvolvido pelas equipas de suporte em CP. Como forma de desenvolver as competências pretendidas no âmbito do trabalho de equipa, desenvolveram-se as seguintes atividades:

- Promoção de estratégias que assegurem a continuidade da prática assistencial nos diferentes níveis de prestação de cuidados;
- Valorização do trabalho interdisciplinar de todos os elementos das equipas, reconhecendo a importância de todas as áreas na prestação de cuidados holísticos e diferenciados;
- Identificação do modelo assistencial e das responsabilidades dos diferentes elementos da equipa na planificação e prestação de cuidados aos doentes e famílias;
- Integração na dinâmica da equipa e do serviço;
- Participação em reuniões de equipa para discussão de casos clínicos e necessidades de melhoria;
- Consulta do processo clínico do doente (organização, tipo de registos, presença de registos de reavaliação e/ou alterações do estado clínico...);
- Compreensão da dinâmica e do trabalho realizado pela equipa;
- Participação ativa nos cuidados ao doente e à família;
- Procura de novas oportunidades de aprendizagem e de valorização pessoal e profissional, de forma a potenciar o número de experiências na prática assistencial;
- Promoção de estratégias de *copping* e de atividades facilitadoras de alívio de *stress*.

### 3.5 Atividades de Formação

Na procura permanente da excelência no exercício profissional e da necessidade de assegurar e garantir a máxima eficácia na organização de cuidados especializados, a OE (2014) propõe como padrões de qualidade o *“Planeamento, organização e implementação de planos de formação e de investimento, em articulação com a restante equipa multidisciplinar”* (OE, 2014: 10) e o *“Contributo para disseminar a filosofia de CP junto de profissionais de saúde e do cidadão, em geral”* (OE, 2014: 11). Em consonância com estes padrões e no seguimento do objetivo delineado em sede de projeto de prática clínica e relatório – Promover o desenvolvimento da filosofia dos CP através de um processo contínuo de autoaprendizagem, potenciando metodologias de investigação científica na área – entendemos que para além das formações realizadas no âmbito do projeto de intervenção, as quais se encontram descritas no próximo capítulo, deveríamos desenvolver outras estratégias que permitissem a disseminação de boas práticas. Estas foram atividades desenvolvidas nas várias fases deste percurso, em parceria com a Enfermeira Cátia Pereira, colega de mestrado e companheira de prática clínica e projeto de intervenção.

Durante a prática clínica conscientes da importância atribuída pelo PRCPEx à melhoria de competências e à formação específica em CP, sugerimos à ECPC a realização de uma formação em serviço subordinada à área temática desenvolvida no nosso projeto de mestrado, sugestão aceite pelos responsáveis da equipa. A apresentação – *“El diagnóstico clínico, la evaluación y los cuidados al paciente en los últimos días ú horas de vida”* – decorreu no dia 29 de Abril, nas instalações da ECPC, estando presentes todos os elementos da equipa, bem como enfermeiros dos serviços de oncologia e urgência. Os diapositivos foram apresentados em castelhano por ser a língua oficial (Apêndice II). Dado que a maioria dos elementos presentes tinha formação avançada em CP e contactava diariamente com doentes em situação de particular vulnerabilidade, após a exposição do tema, houve lugar a um interessante e enriquecedor debate de ideias, com troca de experiências e conhecimentos, onde imperou um elevado rigor científico.

Ainda no âmbito da sessão de formação, os profissionais presentes destacando a particular importância da abordagem aos fatores que interferem na capacidade do profissional realizar um diagnóstico de UDHV, da necessidade em agitar consciências em relação à redefinição de objetivos nesta etapa da vida e do impacto dos assuntos expostos nas entidades responsáveis, lançaram-nos o desafio de estender a sessão a outros profissionais. Em seguimento a esta proposta, a própria administração organizou uma sessão (Anexo I) no centro de conferências do HCC, aberta a toda a comunidade hospitalar. Esta teve uma elevada afluência das várias áreas profissionais e dos diferentes serviços da instituição. Tanto o aprofundamento temático na realização da apresentação como a troca de experiência com os diversos profissionais constituíram experiências muito positivas, não apenas na aquisição de competências

de formação, mas também como suporte ao projeto de intervenção nos nossos serviços de origem.

Uma das etapas deste percurso ficou marcada pela elaboração da Revisão Sistemática da Literatura (RSL) – “Últimos dias ou horas de vida: fatores que interferem no processo de diagnóstico clínico em contexto de hospital de agudos”. Esta, além de permitir averiguar o estado da arte na área temática, constituiu também um importante recurso à planificação e implementação do projeto de intervenção. Conscientes que este percurso metodológico e de investigação apenas ficaria finalizado com a publicação dos dados, procedemos à apresentação dos resultados obtidos sob a forma de *poster* (Apêndice III), o qual foi selecionado para estar presente no VII Congresso Nacional de CP (Anexo II). Ainda neste seguimento foi elaborado um artigo que foi submetido à Revista Cuidados Paliativos da APCP, o qual aguarda aprovação da entidade.

Na oportunidade de alargar esta divulgação em contexto académico, junto de alunos em formação pré-graduada e de outros investigadores das diversas áreas da saúde, foi também aceite o convite para participar nas comemorações do 66º aniversário da ESALD (Apêndice IV), enquanto palestrantes numa comunicação livre referente à metodologia e resultados obtidos na RSL (Anexo III).

## 4. Projeto de Intervenção

### 4.1 Fundamentação Teórica

Cuidar em fim de vida assume-se como parte integrante dos cuidados prestados pelas equipas de saúde. Esta é uma fase caracterizada por um enorme impacto biopsicossocial para o doente e sua família, e onde questões éticas como, as intervenções a realizar ou as atitudes dos profissionais diante do sofrimento ganham especial destaque (Rosario *et al.*, 2002).

Sousa (2010) citando a *Australian National Sub-acute e Non-acute Patient Classification* salienta a existência de quatro fases, em função do estadio da doença, pelas quais o doente com necessidades paliativas passa – estável, aguda, em deterioração e terminal. A fase terminal caracteriza-se pela presença de elevadas necessidades de cuidados, apresentando o doente em média uma sobrevida esperada de 3 a 6 meses. Nesta, o objetivo da equipa deve centrar-se na gestão de expectativas realistas e na redução do impacto da doença no doente e na família, aumentando a sua qualidade de vida (Neto *in* Barbosa & Neto, 2010). Na reta final desta fase é possível delimitar um período denominado de UDHV, o qual se assume como o intervalo de tempo que precede a morte e no qual é evidente um declínio nas funções vitais, podendo instalar-se de forma abrupta ou gradual. A duração do processo pode ser de dias ou horas e o diagnóstico é efetuado com base na sintomatologia e evidência clínica apresentada pelo doente (Neto *in* Barbosa & Neto, 2010; Rosario *et al.*, 2002). Aqui, inclui-se um subgrupo de doentes acompanhados em CP nos quais é imperativa a promoção de cuidados ativos e intensivos de conforto. Longe da ideia do “já não há nada a fazer” o objetivo é maximizar a qualidade de vida, sem intuito de acelerar ou retardar o processo de morte (Ellershaw & Ward, 2003).

De acordo com a bibliografia (Neto *in* Barbosa & Neto, 2010; Rosario *et al.*, 2002; Sleeman & Collis, 2013; Sykes, 2008) os UDHV caracterizam-se pela existência de um agravamento gradual, fisiológico e expectável dos sintomas, existindo uma deterioração do estado geral do doente. Assiste-se à falência multiorgânica, podendo ocorrer oligoanúria, anasarca, hipoperfusão periférica, pele fria e macilenta, livores e diminuição da motilidade gástrica. Observam-se oscilações do estado de consciência, apresentando-se o doente tendencialmente mais sonolento e asténico, com menor interesse pelo meio que o rodeia e progressivamente mais dependente e acamado. Podendo também observar-se períodos de confusão ou agitação. Existe uma notória dificuldade em comunicar, desinteresse em alimentar-se ou beber e perda da via oral com presença de disfagia. Ao nível ventilatório existe um padrão respiratório de Cheyne-Stokes e estertor como resultado de uma maior acumulação de secreções. A falência multiorgânica registada conduz também ao compromisso da integridade cutânea, aumentando o risco de aparecimento de úlceras de pressão. Do ponto de vista físico é possível observar ainda fâcias e extremidades afiladas.

Além de baseado na patologia do doente, nos antecedentes e na sintomatologia presente, os UDHV são determinados por um diagnóstico diferencial, onde é necessário excluir outras possíveis causas reversíveis para o quadro apresentado. Como são exemplo, a presença de infecção, insuficiência renal, hipercalcemia ou a alteração da terapêutica (Sousa, 2010). Surge ainda como elemento da mais alta importância, a reunião de consenso quanto ao diagnóstico por parte dos elementos da equipa interdisciplinar, prevenindo deste modo a transmissão de mensagens contraditórias, o delinear de objetivos irrealistas e um deficiente controlo sintomático (Ellershaw & Ward, 2003).

Os cuidados passam a ser dirigidos para o controlo imediato e eficaz dos sintomas que coloquem em causa a qualidade de vida do doente (Rosario *et al.*, 2002). É preconizada uma monitorização e reavaliação contínua da eficácia das medidas adotadas e uma atitude preventiva no sentido de antecipar possíveis intercorrências (Neto *in* Barbosa & Neto, 2010). Chapman e Ellershaw (2011) referem a necessidade de uma interligação da equipa com o doente, a família e os cuidadores, existindo áreas cruciais a atender: controlo de sintomas, medidas de conforto, comunicação e necessidades psicológicas, sociais e espirituais.

A expectativa de que todos os doentes em UDHV possam vir a ser acompanhados, permanentemente, por uma equipa de CP é inviável (Ellershaw & Wilkinson, 2005). Assim, existe uma clara necessidade em articular a filosofia e a evidência dos CP com as práticas dos restantes profissionais que se encontram em contexto hospitalar ou na comunidade e que prestam cuidados a este subgrupo de doentes. Os PCI's são uma excelente solução para estes profissionais, permitindo-lhes uma constante avaliação e tratamento de sintomas (Ellershaw & Wilknsion, 2005). O LCP, uma particularização dos PCI's, é um documento multiprofissional que contém linhas orientadoras, numa perspetiva holística, para ajudar a cuidar de doentes nos UDHV (Anexo IV), seja numa unidade de cuidados paliativos (UCP), num serviço de agudos ou na comunidade (Anderson & Chojnacka, 2012). Este visa antecipar possíveis intercorrências, envolve a família e permite que profissionais sem formação avançada na área, articulados com equipas de CP, prestem cuidados de elevada qualidade seguindo as melhores práticas (Ellershaw & Wilkinson, 2005; Ellershaw & Ward, 2003; Marie Curie Palliative Care Institute – MCPCIL, 2009; Raymond & Webster, 2009). No horizonte dos profissionais deverá subsistir o princípio de que todos os doentes em qualquer fase da vida, sobretudo na fase final, têm direito a cuidados adequados ao seu estado de saúde, independentemente do local onde sejam cuidados (Ellershaw & Wilkinson, 2005).

O LCP foi desenvolvido em 1997 pelo Marie Curie Palliative Care Institute Liverpool, no seguimento da necessidade de assegurar a melhor prática de cuidados em doentes nos UDHV fora dos serviços de CP (Anderson & Chojnacka, 2012; Preston, 2007). Ao longo de cinco anos as equipas envolvidas conceberam um protocolo transferindo o modelo de cuidados dos *hospices* para o contexto hospitalar e mais tarde para a comunidade e os *nursing homes* (Ellershaw & Wilkinson, 2005; Preston, 2007). À semelhança do desenvolvimento da filosofia de CP, inicialmente centrava-se

no doente com patologia oncológica, estendendo-se posteriormente a todos os doentes em situação de UDHV (Ellershaw & Wilkinson, 2005).

Atualmente encontra-se disseminado por diversos países, tendo a sua expressão máxima no Reino Unido. Embora não imune de críticas, a visão holística e a eficiência que lhe são inerentes têm sido reconhecidas, por importantes referências na saúde, estando recomendado pelas *guidelines* de 2004 da NICE e contemplado pelo Departmente of Health (National Health System – NHS) (Anderson & Chojnacka, 2012).

Enquanto instrumento de cuidados permite não só influenciar a prática, mas fundamentalmente produzir um impacto na cultura do cuidar de doentes em fim de vida. Com a sua implementação é possível antecipar os problemas e delinear estratégias, induzindo nos profissionais envolvidos um sentimento de autonomia e de satisfação em relação aos cuidados prestados (Sousa, 2010). Estão ainda comprovados benefícios ao nível do controlo sintomático e do registo/ documentação das intervenções (Anderson & Chojnacka, 2012). Ao longo do documento são contempladas medidas de conforto, prescrições médicas antecipadas e interrupção de intervenções inapropriadas. Engloba a condição física e psicológica do doente, o suporte emocional, religioso e espiritual, a comunicação com a família e o controlo de sintomas (Ellershaw & Wilkinson, 2005; MCPCIL, 2012; Sousa, 2010).

Antes da sua aplicação é imperativo que a situação acompanhada respeite o algoritmo de decisão (Anexo V), no qual é focado o diagnóstico de UDHV e o início da execução do protocolo (MCPCIL, 2012). Este algoritmo, contempla uma avaliação prévia, onde o diagnóstico clínico é assumido pela equipa interdisciplinar, tendo sido descartadas todas as causas reversíveis. Em função desta fase é tomada a decisão clínica e comunicado ao doente, família ou cuidadores. É intensificada a comunicação com intuito de discutir os objetivos e o plano de cuidados, procedendo-se por fim à gestão da situação com a implementação efetiva do LCP. À semelhança dos demais ICP's é reforçada a importância de uma reavaliação sistemática com revisão do plano sempre que: ocorra melhoria do estado geral do doente; preocupação expressa pelo doente, família ou membro da equipa relativamente ao plano delineado; e sempre que passem três dias depois da última avaliação.

O LCP encontra-se dividido em três partes – Avaliação Inicial; *Ongoing*; *Post Mortem* – nas quais, existem objetivos e linhas orientadoras, que devem ser assinaladas sempre que tenham sido cumpridas. Apesar destas orientações o protocolo contempla a autonomia das equipas, existindo espaço para que sejam definidos outros tópicos consoante a avaliação dos profissionais (Ellershaw & Wilkinson, 2005). A avaliação inicial é realizada após estabelecido o diagnóstico de UDHV e apresenta 11 objetivos específicos que abordam: as medidas de conforto adequadas à situação; o *insight* psicológico, nomeadamente o nível de conhecimento da situação, havendo um enfoque na transmissão de informação adequada; as necessidades religiosas; a comunicação; e a definição do plano de cuidados com todos

os envolvidos (Ellershaw & Wilkinson, 2005; MCPCIL, 2009; Sousa, 2010). Na segunda secção – *Ongoing*, é contemplada a manutenção e monitorização constante das medidas implementadas, dos sintomas e dos procedimentos da equipa. A frequência de avaliação dependerá do contexto em que o LCP é aplicado (MCPCIL, 2009). Numa unidade de internamento – hospital, UCP ou estrutura residencial para idosos – deverá ser realizada a cada 4 horas ou 12 horas, consoante o objetivo em análise. Na comunidade ocorrerá sempre que a equipa visite o doente (Sousa, 2010). Atendendo que nesta etapa da vida são prestados cuidados intensivos paliativos, o acompanhamento no domicílio deve ser regular e sempre que a situação o exija. A última parte do protocolo constitui um guia de suporte à equipa interdisciplinar no apoio e no seguimento da família e do cuidador após a morte do doente (Ellershaw & Wilkinson, 2005; Sousa, 2010).

Tal como referido anteriormente, após o reconhecimento do diagnóstico a equipa deve alterar o *focus* de cuidados e redefinir os objetivos terapêuticos, reajustando o plano de cuidados no sentido de potenciar a gestão de toda a situação. Com base nas melhores práticas de cuidados e no LCP, existe um conjunto de medidas que a equipa deve atender no sentido de melhorar a sua prática assistencial. A figura seguinte esquematiza este percurso:



Figura 2- Plano de Intervenção no doente em situação de UDHV

Segundo Sleeman e Collis (2013) existem três princípios inerentes à prescrição de fármacos em fim de vida: parar a terapêutica não essencial; converter a medicação para a via subcutânea e prescrever com base na antecipação. Tendo em conta o prognóstico de vida limitado do doente, a equipa deverá avaliar a utilidade das prescrições terapêuticas, o seu benefício e **adequar e simplificar a medicação**, prescindindo de fármacos sem utilidade ou benefício imediatos como, anti-hipertensores, antiarrítmicos, anti-agregantes plaquetários, antidiabéticos ou vitaminas, e mantendo todos os outros que contribuam para o controlo de sintomas (Neto *in* Barbosa & Neto, 2010; Ellershaw & Wilkinson, 2005; Sleeman & Collis, 2013).

Consciente do impacto de todos os acontecimentos e do *stress* que estas medidas acarretam para a família e o doente, a equipa deverá informar e explicar todos os procedimentos. Reforçando que a suspensão de fármacos tem como intuito evitar a sobrecarga do organismo, já debilitado pela falência multiorgânica e que jamais traduzirá um desinvestimento. Nesse sentido é crucial evitar expressões como “já não vale a pena fazer esse medicamento”.

Embora a via oral seja a primeira escolha na administração de fármacos, atendendo à alteração do estado de consciência e à dificuldade em manter a via oral, 60 a 80% dos doentes necessitam de uma alternativa (Márquez, 2010). Assim, surge também como necessidade **adequar a via de administração dos fármacos**. Embora existam diversas alternativas à via oral, algumas delas não devem ser equacionadas pelos seus inconvenientes (Neto *in* Barbosa & Neto, 2010; Ellershaw & Wilkinson, 2005; Sleewan & Collis, 2013; Rosario *et al.*, 2002). A dor provocada pela punção, a necessidade de repetidas punções, a impossibilidade de manipulação pela família, as complicações associadas e a diminuição da autonomia do doente figuram como inconvenientes aos uso das vias intravenosa e intramuscular (Márquez, 2010). Na via retal a estreita gama de fármacos administráveis eficazmente, a variável biodisponibilidade e a renitência por parte do doente representam argumentos à sua não utilização (Márquez, 2010). De igual modo a via transdérmica, embora bastante útil noutras fases da doença e em doentes já estabilizados com este tipo de formulação terapêutica, não deve ser iniciada nos UDHV (Neto *in* Barbosa & Neto, 2010). Deste modo, como principal alternativa à via oral surge a subcutânea. Cómoda e confortável para o doente; fácil de manter e manipular quer em contexto hospitalar, quer no domicílio; e a possibilidade de associar diversos fármacos num sistema de infusão contínua, constituem parte das inúmeras vantagens que superam as possíveis desvantagens (Lopes, Esteves, & Sapeta, 2012; Márquez, 2010).

Nesta etapa da vida o profissional pode constituir a principal forma de alívio, ou contrariamente a causa de sofrimento do doente. Como tal, os objetivos dos cuidados devem ser redefinidos pela equipa interdisciplinar e devem ser **suspensas intervenções inadequadas** como, análises ou outros exames de diagnóstico e avaliações de sinais vitais ou de glicémia capilar por rotina. Devendo ainda ser devidamente registada a ordem de não reanimação cardiopulmonar. Por outro lado, devem ser intensificadas constantes de conforto como: os cuidados à boca, as massagens de conforto, os posicionamentos consoante a tolerância do doente, a avaliação da qualidade do sono, bem-estar psicológico, tranquilidade e fontes de desconforto e as medidas não farmacológicas que melhorem a qualidade de vida (Ellershaw & Wilknsn, 2005).

Tal como referido anteriormente, poderá ocorrer o agravamento de sintomas pré-existentes ou o aparecimento de novas situações (Neto *in* Barbosa & Neto, 2010). Como tal, a equipa deverá **prescrever terapêutica em resgate para controlo de sintomas**. Vários estudos têm sido realizados no sentido de avaliar a prevalência, a incidência e a intensidade dos sintomas nos UDHV. Um estudo de Conill *et al.*, (1997)

concluiu que nos últimos dias de vida os doentes oncológicos apresentavam polissintomatologia (em média 6,8 sintomas/pessoa), os mais frequentes estavam relacionados com anorexia, astenia, xerostomia, confusão e obstipação. Glare *in* Ellershaw e Wilkenson (2005) referindo-se às pesquisas bibliográficas de Lichter e Hunt (1990) e de Turner *et al.*, (1996), salienta como problemas frequentes, dor, náuseas e vômitos, agitação e aumento de secreções respiratórias. Num outro estudo com recurso a questionário e escalas de avaliação de sintomas (ESAS e Brief pain inventory- Short Form) apurou-se a existência de cinco sintomas sistematicamente referidos pelo doente/ cuidador – fadiga, dor, redução de bem-estar, anorexia e sonolência – os quais sofriam um aumento de intensidade nas últimas duas semanas de vida (Semionov, Singer, & Shvartzman, 2012), Nas tabelas seguintes é possível observar alguns dos dados obtidos nos estudos anteriormente referidos:

**Tabela 5** - Prevalência de Sintomas, Adaptado de Conill *et al.*, 1997

Sintomas	Últimas 48h de vida
	%
Anorexia	80,1
Xerostomia	69,9
Confusão	68,2
Dispneia	46,6
Dor	30,1
Náuseas	13,1
Vômitos	10,2

**Tabela 6** - Incidência de Sintomas, Adaptado de Glare *in* Ellershaw & Wilkinson (2005)

Sintomas	Últimas 48h de vida
	%
Estertor	56
Dor	51 – 56
Inquietação	30 – 42
Dispneia	22 – 26
Náuseas e	12 – 14
Vômitos	
Confusão	9 – 12

**Tabela 7** - Avaliação de intensidade de sintomas, Adaptado de Semionov *et al.*, 2012

Sintomas	Últimas duas semanas de vida (Intensidade*)
Cansaço	8,1
Dor moderada	4,7
Dispneia	3,4
Confusão	2,8
Náusea	2,3

\*Escala de 0 – 10 (0= sem presença de sintomas, 10= máxima severidade do sintoma)

Durante os UDHV torna-se um imperativo ético e profissional manter todos os sintomas controlados. A estratégia passa pela intervenção imediata nos sintomas presentes, mas sobretudo pela antecipação de possíveis situações de descontrolo sintomático. Procura-se deste modo, uma atuação mais eficiente, a prevenção do

agravamento do sintoma e no caso de doentes acompanhados no domicílio uma menor necessidade de recorrer ao SU. Ao encontro destas necessidades, o LCP apresenta um conjunto de linhas orientadoras para controlo da dor, dispneia, inquietação, náuseas ou vômitos e estertor. Com base na 12<sup>a</sup> versão do LCP (MCPCIL, 2012; MCPCIL, 2009), na adaptação para Portugal da versão comunitária deste protocolo (Sousa, 2010) e na sua implementação num serviço de CP nacional (Silva, 2009) apresentam-se em apêndice as estratégias farmacológicas de atuação no controlo de sintomas (Apêndice V).

No seguimento à execução do plano de cuidados, deverão ser **avaliadas as necessidades psicológicas e espirituais do doente e família**. A equipa deve atender à crise psicoemocional que afeta esta díade e garantir cuidados integrais, que assegurem a tomada de consciência do diagnóstico de morte iminente; o fomento da expressão de emoções, despedidas, toque afetoso e acompanhamento nos últimos momentos; a gestão de esperança; a procura de sentido para a vida; e o apoio psicológico, espiritual e religioso tendo em conta determinantes culturais (Neto *in* Barbosa & Neto, 2010; Ellershaw & Wilkinson, 2005; Sleewan & Collis, 2013; Rosario *et. al.*, 2002).

De forma a assegurar cuidados personalizados importa **reforçar a comunicação**. Esta deve ser uma medida aplicada independentemente do contexto de cuidados, devendo ser acompanhada do esclarecimento de mitos e ideias pré-concebidas acerca do momento da morte e do incentivo à permanência da família junto do doente (Neto *in* Barbosa & Neto, 2010; Ellershaw & Wilkinson, 2005).

Na prestação de cuidados a equipa deve **articular-se com os demais recursos de saúde**, que asseguraram previamente o acompanhamento do doente ou que atualmente facilitam a satisfação das necessidades presentes (Ellershaw & Wilkinson, 2005).

O estabelecimento de uma relação de ajuda deve contemplar a explicação antecipada dos objetivos terapêuticos, exigindo a **discussão do plano de cuidados com o doente e a família/ cuidador** e a sua participação ativa na tomada de decisões e nos cuidados prestados (Neto *in* Barbosa & Neto, 2010; Ellershaw & Wilkinson, 2005).

Após a morte do doente a equipa deve **apoiar a família no processo de luto**. Deverá ser transmitida a notícia do óbito, esclarecidas dúvidas acerca de aspetos burocráticos, dignificar e envolver a família nos cuidados ao corpo, de acordo com as suas crenças e valores e facilitar a expressão de sentimentos. Mantendo a articulação com as demais equipas, deverá ser transmitida a informação do óbito. Posteriormente, deverá ser realizada consulta de luto e programado o seguimento consoante as necessidades detetadas (Ellershaw & Wilkinson, 2005; MCPCIL, 2009).

## 4.2 Avaliação de Necessidades

A prática de cuidados de excelência requer um método de organização sistematizado e orientado por rigorosos padrões científicos. A este nível, no processo de implementação de um projeto de intervenção é exigida *a priori* uma avaliação de necessidades. Esta deve ser incisiva em relação ao local onde se pretende desenvolver a intervenção, apresentando simultaneamente um carácter abrangente em relação ao contexto de interação.

A prevalência de doentes idosos internados em hospitais de agudos, em especial no serviço onde exerce funções, tem vindo a aumentar nos últimos anos. A esta situação somam-se quadros de pluripatologia, doenças avançadas e progressivas e elevado grau de dependência. Dada a debilidade orgânica que estes doentes apresentam desenvolvem-se por vezes complicações que agravam o seu estado de saúde e culminam com a morte. Embora a maioria das mortes em serviços de internamento ocorra de forma esperada, não descurando o contexto curativo em que estamos inseridos, existe ainda uma clara dificuldade em lidar com a gestão de toda a situação. Ao longo do tempo tenho averiguado os conhecimentos e práticas das equipas no âmbito dos cuidados em fim de vida. Muitas das dificuldades com que se deparam, têm génese no início do processo de UDHV, situação evidente quer na tipologia de registos realizados, quer na troca de informações entre profissionais. Em ambos os casos deteta-se a existência de barreiras no estabelecimento do diagnóstico clínico de UDHV, aportando constrangimentos que impedem uma tomada de decisão clara e realista e conduzem inevitavelmente à não continuidade dos cuidados prestados. Não havendo uma reavaliação e redefinição dos objetivos terapêuticos, consoante o prognóstico de vida, assistimos ao desadequado controlo de sintomas, à inexistência de medidas de conforto e de apoio à família, e inevitavelmente, à sensação de fracasso na equipa multidisciplinar.

Com recurso à metodologia SWOT (Strengths, Weaknesses, Opportunities and Threats) procedeu-se a uma análise estratégica que permitiu um diagnóstico da atual situação do serviço. Nesta, foram identificados **pontos fortes** como a existência de uma equipa multidisciplinar que assegure as várias dimensões do cuidar, numa perspetiva biopsicossocial; um grupo de profissionais sensibilizados para as questões do cuidar em fim de vida, entre os quais, elementos com formação avançada em CP; e ainda, a motivação, o manifesto interesse e a disponibilidade dos profissionais. Como **oportunidades** salientaram-se o PNCP; a evidência científica relacionada com a aplicação de PCI's; a disponibilidade em *stock* hospitalar dos recursos materiais necessários para assegurar a promoção do conforto e o controlo de sintomas; a possibilidade de articulação com equipas experientes na área; e a disseminação de conhecimentos usando como recurso a Escola Superior de Saúde da região, que detém um papel de destaque na formação em CP. A associação destes tópicos resultou numa fonte de confiança para a intervenção nos pontos débeis da equipa e nas possíveis ameaças. Como **pontos fracos** da equipa identificaram-se a falta de

formação e experiência na área de CP da maioria dos profissionais; as dificuldades de comunicação dentro da equipa, devido à não utilização de uma linguagem científica, técnica e uniforme; a inexistência de consenso na identificação dos UDHV, através dos sinais e sintomas chave; a ideia generalizada da restrição do uso de protocolos de atuação em fim de vida aos serviços de CP; e a renitência à mudança. Relativamente às **ameaças** verificaram-se a pressão das organizações, as práticas de saúde assentes no modelo biomédico e ainda a formação insuficiente na área. Procedendo ao cruzamento das potencialidades e debilidades do serviço, com as ameaças e oportunidades inerentes ao ambiente externo, foram perceptíveis as possibilidades de crescimento e desenvolvimento de um projeto viável, que possibilitasse a melhoria dos aspetos apresentados.

O incremento de doentes com necessidades paliativas nos serviços de saúde de agudos e a necessidade de melhorar a capacidade dos profissionais em diagnosticar doentes em situação de UDHV e em adequar o plano de cuidados constituem argumentos pertinentes ao desenvolvimento deste projeto de intervenção no serviço onde exerce funções.

### 4.3 Implementação do Projeto de Intervenção

No seguimento deste projeto pretende-se capacitar a equipa multidisciplinar para:

- Diagnosticar o doente em situação de UDHV;
- Adequar o plano de cuidados às necessidades do doente nos UDHV.

Com intuito de colmatar as necessidades evidenciadas no subcapítulo anterior definiu-se uma intervenção alargada no tempo. Delimitou-se deste modo a realização de um projeto a decorrer entre 2014 e 2018 onde se calendarizam ações a curto, médio e longo prazo. Como base científica a estas ações recorreu-se à revisão sistemática da literatura: *“Últimos dias ou horas de vida: fatores que interferem no processo de diagnóstico clínico em contexto de hospital de agudos”*, como método de investigação. Nesta, procedemos ao inventário e análise crítica do conjunto de publicações pertinentes na área. A partir deste documento foi possível reconhecer a génese dos problemas identificados, cimentar boas práticas e procurar sistematicamente processos de melhoria de competências.

As ações a curto prazo compreenderam estratégias de sensibilização das equipas para a importância do diagnóstico de UDHV que foram iniciadas primeiramente, através de contactos informais com os profissionais e posteriormente, pela aplicação do estudo de investigação. No âmbito das ações a médio prazo procedeu-se a sessões de formação, onde foi disponibilizado material informativo pertinente e se incentivou para a necessidade de uniformizar intervenções, para a importância da atualização de registos de atuação e para os benefícios da utilização de um guia orientador de cuidados para esta fase da vida do doente. Por questões temporais, em respeito ao cronograma delineado (Apêndice VI), as ações a longo prazo não foram realizadas até

à data de entrega do presente relatório. Estas, estender-se-ão até 2018 pretendendo-se neste período a avaliação contínua da implementação do indicador de qualidade em relação ao valor *standard* definido, a averiguação da possibilidade de delinear protocolos de atuação e o fomento da investigação.

A implementação do projeto foi delineada em conjunto com a Enfermeira Cátia Pereira. Apesar de exercermos funções em contextos diferentes, hospital de agudos e estrutura residencial para idosos, e portanto, definirmos indicadores de melhoria para diferentes contextos, após um levantamento de necessidades constatámos que em ambos os locais existe uma clara dificuldade dos profissionais em lidar com o doente em fim de vida. Assim, além da parceria ao nível da investigação unimos esforços no sentido de potenciar a nossa intervenção e aumentar a disseminação da filosofia do cuidar em CP a diferentes contextos de saúde.

#### **4.4 Evidência Científica**

Analisando os elementos chave para o sucesso da aplicação de planos de cuidados para os últimos momentos de vida, surge como fundamental o diagnóstico clínico de UDHV.

Através da análise do contexto onde exercemos funções detetámos dificuldades por parte das equipas de saúde na realização deste diagnóstico. Para atingir um melhor padrão de cuidados, entendemos que estas falhas deveriam ser solucionadas por etapas, sendo fundamental reunir, numa primeira fase, evidência científica que permitisse identificar os principais fatores envolvidos no diagnóstico do doente nos UDHV, para posteriormente trabalhar cada um deles junto das equipas interdisciplinares. Para tal, recorreremos à revisão sistemática da literatura, na qual procedemos ao inventário e análise crítica do conjunto de publicações pertinentes sobre o tema, num horizonte temporal pré-definido. Seguidamente, apresentam-se a metodologia e os resultados desta investigação.

Embora os manuais de boas práticas enfatizem a necessidade e a possibilidade de um diagnóstico precoce de “últimos dias ou horas de vida”, na prática clínica este continua a ser feito de forma tardia, sendo mesmo inexistente em alguns casos (Bloomer *et al.*, 2013; Bloomer *et al.*, 2011; Coombs *et al.*, 2012; Gibbins *et al.*, 2009; Jakobsson *et al.*, 2007; Sorensen & Iedema, 2010).

Considerando que, a maioria dos doentes crónicos continua a morrer em hospitais de agudos e que este contexto reúne um conjunto de aspetos passíveis de influenciar todo o processo de diagnóstico do doente nos UDHV, a revisão sistemática da literatura realizada teve como objetivos descrever os fatores que interferem no processo de diagnóstico clínico do doente nos UDHV num hospital de agudos, bem como, a forma como estes influenciam e configuram todo o processo. Procurando ainda identificar as repercussões da ausência do diagnóstico no bem-estar de todos os envolvidos (doente, família e profissionais).

No sentido de sistematizar o estado do conhecimento sobre o objeto em análise a pesquisa foi direcionada de modo a responder a uma questão central: Quais os fatores que interferem no diagnóstico clínico do doente nos UDHV, num contexto hospitalar destinado a doentes agudos?

Com o objetivo de operacionalizar a questão de partida associámos questões orientadoras: Quais os fatores que facilitam e/ou dificultam o processo de diagnóstico do doente nos UDHV? Qual o impacto das características pessoais, profissionais, sociais, culturais e do contexto de prestação de cuidados, no processo de diagnóstico do doente nos UDHV?

Delinearam-se como critérios de inclusão: estudos de natureza qualitativa, realizados entre Janeiro de 2008 e Setembro de 2013, no âmbito do contexto hospitalar e que incluíssem apenas doentes adultos em fim de vida. Foram excluídos estudos cuja abordagem da problemática ocorresse unicamente em contexto comunitário ou em unidades de cuidados paliativos. Definiram-se diversas combinações de palavras-chave, recorrendo aos idiomas português, francês, inglês e espanhol. Os parâmetros considerados indispensáveis para a leitura, análise e resumo dos artigos definiram-se segundo o protocolo PICOD (Tabela 8).

<b>P</b>	<b>Participantes</b>	Quem foi estudado?	- Enfermeiros e Médicos; - Doentes nos últimos dias ou horas de vida; - Hospital de Agudos.	<b>Palavras chave:</b> factors; obstacle; barrier; diagnose; process of diagnosis; last hours or days of life; end-of-life care; terminal care; end-of-life; palliative care; care of the dying; acute hospital ; acute hospital wards; acutely unit.
<b>I</b>	<b>Intervenções</b>	O que foi feito?	- Diagnóstico de últimos dias ou horas de vida; - Fatores que influenciam o processo de diagnóstico do doente nos últimos dias ou horas de vida.	
<b>C</b>	<b>Comparações</b>	Podem existir ou não.	-Encontrar eventuais comparações por características de profissionais (enfermeiro/ médico) ou serviços.	
<b>O</b>	<b>Outcomes</b>	Resultados, efeitos ou consequências	-Diagnóstico de últimos dias ou horas de vida: fatores que influenciam, positivamente ou negativamente o processo de diagnóstico clínico; - Efeitos do não diagnóstico no doente, na família e nos profissionais de saúde.	
<b>D</b>	<b>Desenho do Estudo</b>	Como é que a evidência foi recolhida?	Qualitativa: estudos fenomenológicos; <i>grounded theory</i> , entrevista narrativa, <i>focus group</i> ; entre outros.	

Tabela 8 - Protocolo PICOD

Para reunir a literatura científica relevante para a investigação foram consultadas bases de dados de referência e de texto integral. Concomitantemente, de forma a refinar a pesquisa foram ainda consultadas publicações de referência em CP.

Da pesquisa realizada obtiveram-se 101 referências bibliográficas, das quais após leitura do *abstract* foram selecionadas 69. Numa última fase de seleção, em que foi realizada a leitura integral de todos os artigos e aplicados todos os critérios de

inclusão e exclusão anteriormente referidos, o *corpus de análise* ficou constituído por 11 artigos, dos quais 7 de natureza qualitativa, 3 revisões sistemáticas da literatura e 1 estudo misto.

## RESULTADOS

A maioria dos artigos foi publicada no ano de 2013. Foi interessante verificar que após filtragem dos critérios de inclusão definidos não foram encontrados artigos relevantes para a temática com origem na literatura científica portuguesa, ocorrendo a maioria das publicações em países de origem anglo-saxónica e na Austrália.

Torna-se assim pertinente referir um estudo realizado por Baxter *et al.* em 2010 onde foram avaliados 40 países, os quais são precisamente o Reino Unido, a Austrália e os EUA que lideram o ranking de locais considerados com melhor qualidade de cuidados em fim de vida. A predominância de estudos nestes países pode associar-se a um maior número de infraestruturas especializadas na área dos CP, à existência de *guidelines* e planos estratégicos norteadores de cuidados de excelência no final de vida (Baxter *et al.*, 2010) e consequentemente ao maior desenvolvimento que a área dos Cuidados Paliativos assume nestes países. A estreita relação entre a publicação de artigos no âmbito do diagnóstico de UDHV e o Reino Unido pode ainda ser explicada pelo facto de este ser um país intimamente relacionado com o desenvolvimento de protocolos de cuidados integrados para o fim de vida, em particular o LCP.

Em termos de participantes dos estudos, encontra-se sobretudo uma perspetiva direcionada para dois grupos profissionais, enfermeiros e médicos o que em si constitui uma limitação dos mesmos. Importará no futuro avaliar fatores relacionados com outros elementos da equipa, já que estes terão certamente um papel fulcral quer no diagnóstico, quer no colmatar de alguns dos obstáculos apresentados. Por outro lado, um menor número de estudos direcionados para a família, pode estar relacionado com dificuldades éticas em avaliar este grupo em momentos de grande *stress* emocional como são os UDHV.

Ao nível de serviços em estudo, importa realçar a elevada predominância de unidades de cuidados intensivos, fator que pode ser interpretado como um indicador de qualidade pela crescente atenção e preocupação dedicada a este grupo de doentes.

### **Fatores que interferem no processo de diagnóstico do doente nos UDHV**

De acordo com os pressupostos teóricos de referência analisados e de forma a facilitar a análise deste artigo, organizaram-se os fatores que interferem no processo de diagnóstico em cinco categorias: doente, família, contexto social e cultural, profissional de saúde e contexto de prestação de cuidados (Figura 3).

### **Fatores relacionados com o doente**

Apesar desta revisão se focar no estudo do doente adulto em fim de vida, importa ressaltar o fator **idade**. Perante uma etapa do ciclo de vida onde não é espetável a ocorrência da morte, como é o caso de crianças, adolescentes e jovens adultos o seu reconhecimento e aceitação constitui um processo difícil para os indivíduos, repleto de incerteza e emoção (Bloomer *et al.*, 2011).

O **diagnóstico de base** influencia também a acuidade do diagnóstico de UDHV. Doenças crónicas não oncológicas ou degenerativas e situações de pluripatologia são as que maiores dificuldades trazem aos profissionais, existindo um maior à vontade em identificar doentes com doenças oncológicas onde é clara a delimitação entre a fase curativa e fase paliativa (Bloomer *et al.*, 2011; García-Caro *et al.*, 2010). Por outro lado a forma como decorre a **trajetória da doença** configura também o processo. Situações de insuficiências de órgão em que o doente passa por repetidos episódios de agudização severa, antes mesmo da sua morte, muitas vezes inesperada (Claessen, Francke, Engels, & Deliens, 2013), dificultam a previsão de morte iminente e provocam na equipa e na família a crença na recuperação (Al - Qurainy, Collis & Feuer, 2009). No que respeita às doenças degenerativas o declínio progressivo e prolongado ao longo de vários anos, oculta os sinais e sintomas de proximidade de morte, dificultando a transição para os cuidados adequados nesta fase da vida (Gibbins *et al.*, 2009; Claessen *et al.*, 2013; Al - Qurainy *et al.*, 2009).

O **estado clínico** do doente - o estado de consciência, a agitação ou confusão mental, a instabilidade clínica e a necessidade de sedação - reflete-se na sua capacidade de comunicação e participação na tomada de decisões influenciando substancialmente a sua autonomia e configurando a expressão dos sinais e sintomas de proximidade de morte (Al - Qurainy *et al.*, 2009; Holland, 2013). As experiências prévias, as atitudes dos familiares e a relação terapêutica desenvolvida com a equipa profissional, influenciam o **processo de adaptação à doença** e a interação com as equipas de saúde (Holland, 2013; Clabots, 2012; Sheward, Clark, Marshall & Allan, 2011).

### **Fatores relacionados com a família**

Ao estar inevitavelmente envolvida no processo de doença, a família adquire de forma quase inata um duplo papel. Por um lado, é influenciada por todo o processo de doença, por outro constitui em si mesma um fator capaz de transformar a cascata de acontecimentos que conduz ao diagnóstico do doente nos UDHV.

É de salutar importância a **inclusão da família nos cuidados** para que ela própria constitua um aliado durante o processo de diagnóstico e de tomada de decisões relativas ao fim de vida. Nos estudos analisados verificou-se que o facto de existirem défices na capacidade de comunicar com a família, conduziu ao seu não envolvimento no processo, o que funcionou como barreira para a própria equipa de cuidados (Bloomer *et al.*, 2013; García-Caro *et al.*, 2010; Holland, 2013; Clabots *et al.*, 2012). As divergências entre família e doente quanto à trajetória dos cuidados, as **expectativas irrealistas** e a **conspiração do silêncio** constituem ainda fatores com elevado

impacto nas atitudes da equipa e na possibilidade de discussão aberta acerca do verdadeiro prognóstico do doente (Bloomer *et al.*, 2011; Sorensen & Iedema, 2010; García-Caro *et al.*, 2010; Holland, 2013;).

### **Fatores relacionados com o contexto social e cultural**

Apesar, de todas as mudanças socioculturais verificadas nas últimas décadas, a morte permaneceu como um assunto *tabú* intemporal e transcultural, provocando uma frenética procura pela imortalidade (Bloomer *et al.*, 2011; Al - Qurainy *et al.*, 2009). A medicina tecnologicamente avançada tornou-se o foco das sociedades modernas onde o morrer é visto como um fracasso. O ênfase colocado na cura conduziu à perda da perceção das verdadeiras necessidades e desejos do doente e sua família (Holland, 2013), e provocou nos profissionais uma considerável ansiedade na comunicação do prognóstico e na discussão do plano de cuidados para o fim de vida (Al - Qurainy *et al.*, 2009). A nível hospitalar a **negação social da morte** deixa a sua impressão, traduzindo-se num conjunto de atividades frenéticas curativas nos instantes que antecedem a morte do doente ou na distribuição destes por quartos de isolamento, para que a morte de um doente não sufoque os restantes indivíduos (Bloomer *et al.*, 2013). Por último a **transculturalidade** - práticas culturais e religiosas, valores e crenças de cada doente - constitui também um fator a ter em conta no diagnóstico, não só pela influência que pode dar a todo o processo, mas também pela necessidade de cuidados culturalmente sensíveis (Clabots *et al.*, 2012).

### **Fatores relacionados com os profissionais de saúde**

Uma abordagem a este grupo unicamente centrada no foro profissional ou nas suas competências técnicas tornar-se-ia demasiado redutivista. Importa entender estes profissionais enquanto seres complexos que estabelecem uma relação dinâmica com o meio que os rodeia e que interagem com pessoas em situação de particular vulnerabilidade.

De forma genérica a componente pessoal, a formação, a prática profissional e os sentimentos vivenciados configuram a atuação do profissional durante o processo.

As **experiências prévias**, as **crenças**, os **valores** e as **opiniões** de cada profissional, conduzem à divergência de pareceres no seio da equipa (Coombs *et al.*, 2012; Sorensen & Iedema, 2010). A **idade** e um menor **tempo de experiência profissional** com doentes em fim de vida, são apontados como fatores dificultadores ao diagnóstico, o que se traduz numa menor capacidade em avaliar sinais subjetivos de proximidade de morte (Gibbins *et al.*, 2009). Por outro lado, profissionais com maior tempo de experiência com este subgrupo de doentes são associados a uma maior capacidade na gestão de conflitos e em lidar com situações de maior carga emocional (Bloomer *et al.*, 2013; Coombs *et al.*, 2012).

A negação social da morte torna-se transversal ao profissional e conduz à **renitência em falar da morte**, a sentimentos de **medo quanto à própria finitude** bem como à possibilidade da **revivência de lutos** anteriores não resolvidos (Bloomer *et al.*, 2011; Sorensen & Iedema, 2010). Quando estes elementos são geridos de forma

ineficaz surgem **movimentos de fuga**, com prejuízo na capacidade do profissional estar atento a pormenores sugestivos de morte iminente (Bloomer *et al.*, 2013). Contrariamente, **habilidades pessoais** como a empatia, a capacidade relacional e a inteligência emocional são apontadas como facilitadores ao diagnóstico (Bloomer *et al.*, 2013).

A **formação** é transversal à maioria dos estudos analisados, sendo os autores unânimes ao concluir que a persistência de défices na área tem complicado a tarefa dos profissionais no diagnóstico de UDHV (Bloomer *et al.*, 2013; Bloomer *et al.*, 2011; Sorensen & Iedema, 2010; García-Caro *et al.*, 2010; Al - Qurainy *et al.*, 2009; Holland, 2013; Clabots *et al.*, 2012). São apontados como fatores desencadeantes, a organização curricular dos cursos base, onde disciplinas de cuidados paliativos são muitas vezes opcionais ou com reduzida carga horária bem como a falta de formação pós-graduada (Holland, 2013; Clabots *et al.*, 2012). Bloomer *et al.* (2011) introduz ainda um tópico de salutar importância neste domínio, a necessidade de estender a **educação ao doente, à família e à sociedade** para que estes possam compreender melhor a transição dos cuidados no final da vida e aceitar o diagnóstico de UDHV.

O tipo de **especialidade clínica do profissional** e os seus **conhecimentos base sobre doença aguda e/ou crónica** são também elementos que influenciam a interpretação de dados, a definição de objetivos e o estabelecimento de prioridades para o doente (Coombs *et al.*, 2012).

Tendo em conta que nenhum dos artigos do *corpus de análise* era português é possível constatar que a necessidade de formação e o impacto da sua ausência são uma realidade transversal a vários países.

A **comunicação** surge como elo de ligação dentro da equipa interdisciplinar, entre as diferentes equipas hospitalares e claramente entre a equipa, o doente e a família (Bloomer *et al.*, 2013; Coombs *et al.*, 2012; Sorensen & Iedema, 2010; Al - Qurainy *et al.*, 2009). É também através deste veículo que se torna possível estabelecer uma ponte entre os serviços onde são prestados os cuidados e as administrações hospitalares, permitindo a disponibilização de recursos ou a persuasão para a introdução de protocolos integrados de cuidados (Sorensen & Iedema, 2010).

A dificuldade em lidar com a incerteza de um diagnóstico, associada a défices na capacidade de comunicação, impede a equipa de discutir abertamente sobre o estado do doente, de procurar consenso quanto ao diagnóstico e de redirecionar o plano de cuidados. O que dificulta a transmissão de informação à família acerca do real estado de saúde do doente (Bloomer *et al.*, 2013; Clabots, 2012). Um estudo de Seal em 2007, referido por Holland (2013) salienta o papel dos enfermeiros na iniciação de diálogos, quer dentro da equipa, quer entre a equipa e a família, tendo ainda comprovado que são estes, quando devidamente bem formados, quem se sente mais confortável em iniciar a gestão do diálogo acerca do diagnóstico de UDHV.

No âmbito da prática profissional o diagnóstico pressupõe uma avaliação interdisciplinar e consenso na equipa (Coombs *et al.*, 2012). O **défice de critérios claros e universais** é apontado como agente dificultador (García - Caro *et al.*, 2010), impondo ao processo um carácter subjetivo. A **dificuldade de prever exatamente o**

**momento da morte, a não solicitação de segunda opinião** a outros profissionais, a dificuldade na **gestão de dilemas e prognósticos** demasiado positivos, sobrestimando o tempo de vida, são também motivos ao não diagnóstico (Bloomer *et al.*, 2013; Al - Qurainy *et al.*, 2009; Clabots, 2012). Toda esta ambiguidade é perceptível nos registos dos profissionais onde expressões como “para cuidados de suporte”, “apenas cuidados de conforto” ou “para não reanimação” substituem o diagnóstico claro de “últimos dias ou horas de vida” (Gibbins *et al.*, 2009; García - Caro *et al.*, 2010).

A morte interiorizada como algo contornável gera sentimentos de **angústia pessoal, esperança que o doente melhore e frustração pessoal e profissional**, que condicionam a capacidade de tomar decisões e incutem no diagnóstico um pressuposto de condenação e um deixar de lutar pelo doente. Sendo estes acompanhados da manutenção de medidas invasivas e da supressão de cuidados ativos de conforto até aos últimos instantes de vida (Bloomer *et al.*, 2013; Gibbins *et al.*, 2009; García - Caro *et al.*, 2010; Al - Qurainy *et al.*, 2009; Holland, 2013).

### **Fatores relacionados com o contexto de prestação de cuidados “hospital de agudos”**

A cultura que se faz sentir ao nível dos hospitais espelha o frenesim das sociedades modernas onde está impressa a negação da morte. Estas instituições, vistas como locais de esperança e nunca de morte (Gibbins *et al.*, 2009; Al - Qurainy *et al.*, 2009; Clabots, 2012) reforçam a dificuldade em realizar um diagnóstico de UDHV. Aliado a este fator surge o **foco de cuidados hospitalares** centrado na investigação, na cura e no prolongamento da vida, em detrimento do conforto (Bloomer *et al.*, 2011; Gibbins *et al.*, 2009; Clabots, 2012). Concomitantemente a **não integração de práticas e princípios dos cuidados paliativos** está também relacionada com uma menor sensibilização dos profissionais, o que aporta maior número de lacunas ao nível do diagnóstico (Sheward *et al.*, 2011).

Aspetos organizacionais como a **elevada carga de trabalho**, a **pressão** exercida sobre quem aqui trabalha, o **rácio de doente por profissional**, a **coexistência de cuidados a doentes agudos** e a sobrevalorização destes cuidados são também apontados como fatores que influenciam o diagnóstico, já que contribuem para centrar a atenção do profissional para tarefas de rotina e questões técnicas (Bloomer *et al.*, 2013; Sorensen & Iedema, 2010; Sheward *et al.*, 2011). Concorre ainda para este facto o **ambiente pessoal, sem privacidade** e não preparado para o cuidar no final de vida (Al - Qurainy *et al.*, 2009).

De forma expectável, a maioria dos estudos referiu o **trabalho de equipa** como um dos fatores com maior impacto ao nível do diagnóstico. É interessante observar uma contínua referência à necessidade de uma visão holística nos cuidados, que no entanto é descurada quando está em causa a visão da equipa como um “todo”. Sistemáticamente, os profissionais apontam o trabalho de equipa como fator dificultador e raramente como facilitador (Bloomer *et al.*, 2011; Gibbins *et al.*, 2009; Sorensen & Iedema, 2010). São referidos como obstáculos ao diagnóstico: a

**renitência na partilha de informações, a falta de consenso** quanto ao diagnóstico e às intervenções a implementar, a **não continuidade dos cuidados** que permita uma avaliação contínua e holística, a frustração de alguns profissionais em torno de práticas, desigualdades e sistemas de protagonismo enraizados na cultura hospitalar e na sociedade, as divergências muitas vezes ligadas à subordinação historicamente associada a enfermeiros em relação às equipas médicas, os constrangimentos, sobretudo referidos por enfermeiros, em não participar ativamente na realização do diagnóstico e a coexistência de diversas especialidades médicas (Bloomer *et al.*, 2013; Bloomer *et al.*, 2011; Coombs *et al.*, 2012; Sorensen & Iedema, 2010; Sheward *et al.*, 2011).

Não obstante, a manutenção de padrões de comunicação eficazes, a redução de erros no diagnóstico, o acompanhamento interdisciplinar do doente e da família, a rentabilização dos conhecimentos de cada profissional e a satisfação de todos os envolvidos são vantagens que se sobrepõem irrefutavelmente às dificuldades sentidas por estes profissionais (Bloomer *et al.*, 2013; Coombs *et al.*, 2012; Sorensen & Iedema, 2010). Apenas com a uniformização de práticas é possível providenciar cuidados holísticos ao doente, evitar a sua fragmentação pelas diversas especialidades hospitalares e promover a equidade no acesso aos cuidados (Sorensen & Iedema, 2010), articulando a filosofia e a evidência dos CP com as práticas dos restantes profissionais (NICE, 2004).

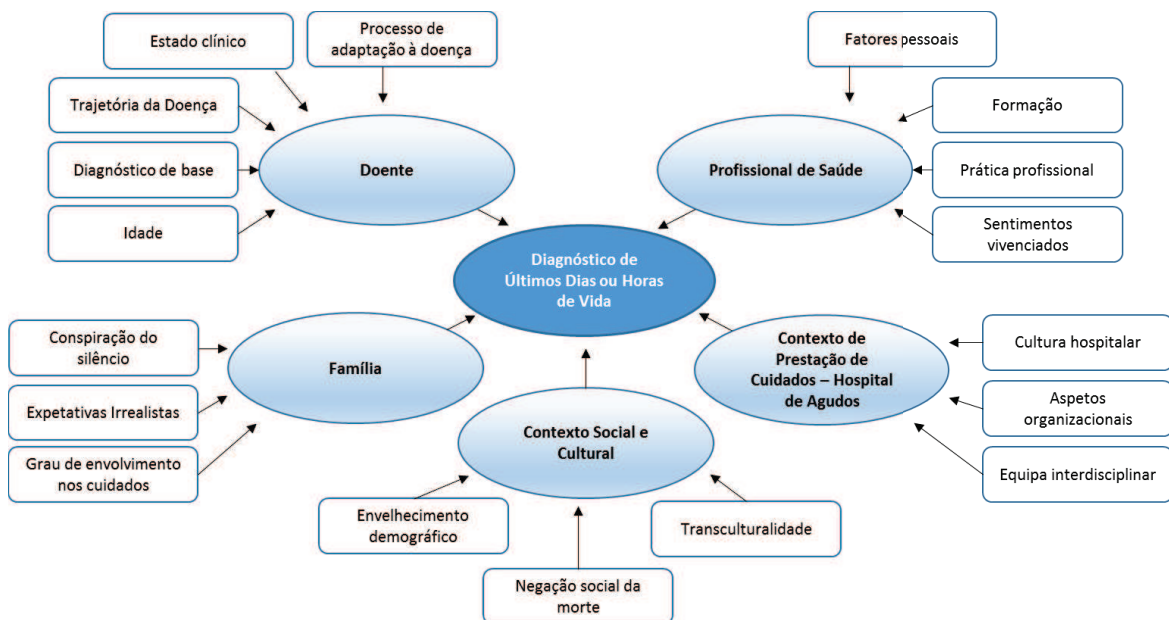


Figura 3 - Fatores que Interferem no Processo de Diagnóstico Clínico do doente nos UDHV, num contexto de hospital de agudos

### Efeitos do não diagnóstico

Perante a inexistência de um diagnóstico de “últimos dias ou horas de vida” a postura passiva que é assumida pelos profissionais gera sentimentos de auto culpabilização que persistem mesmo após a morte do doente. Simultaneamente, a

inexistência de consenso promove situações de conflito dentro da equipa, com o doente e a família; dificuldade em comunicar com os envolvidos; transmissão de informações contraditórias e fomento de esperança irrealista. Todos estes efeitos conduzem ao desrespeito pela autonomia do doente, ao descontrolo sintomático e à manutenção de medidas invasivas até aos últimos momentos de vida (Bloomer *et al.*, 2013; Bloomer *et al.*, 2011; Coombs *et al.*, 2012; Sorensen & Iedema, 2010; Clabots, 2012; Sheward *et al.*, 2011). Contribuindo sinergicamente para que se gere um ambiente onde a morte não tem lugar e o morrer ao contrário de um momento de despedida, partilha e crescimento, se torne no último e derradeiro muro que separa a equipa e a família do doente.

Um fim de vida com dignidade é a exigência que se impõe aos profissionais e às organizações de saúde. Aprofundar conhecimentos e utilizar instrumentos de planeamento relacionados com o fim de vida, são a resposta que se pretende das instituições.

Durante a realização desta revisão observou-se um aumento de artigos publicados nos últimos anos, cuja abordagem focava a relação entre o ambiente hospitalar e o doente em fim de vida, demonstrando tratar-se de um tema emergente na literatura. Esta situação constitui em si um fator positivo já que revela uma crescente preocupação dos profissionais e dos investigadores com a qualidade dos cuidados prestados. De extremo interesse, foi constatar que as questões relacionadas com a morte e o morrer são transculturais, e que países como - Austrália, Reino Unido, Estados Unidos da América, Espanha, Nova Zelândia e Holanda – reúnem similares dificuldades às vivenciadas em Portugal.

Como conclusões podemos referir que a coexistência de fatores que fomentam a extensão da vida e a negação da morte, dificultam a realização de um diagnóstico de UDHV e a tomada de decisões em contexto hospitalar. A concorrer para esta realidade persiste uma cultura onde a existência de equipas de CP continua a ser vista como não prioritária e onde as questões da organização do trabalho se focam na produtividade e no tratamento de doentes agudos. A somar ao papel do contexto onde são prestados os cuidados associam-se o papel do doente, da família, do profissional de saúde e do contexto sociocultural. No doente, para além de aspetos pessoais surge o processo de adaptação à doença, como fator determinante na interação com a equipa de saúde. Esta é também influenciada pela forma como a família vivencia o processo de doença, é envolvida e participa nos cuidados. Nos profissionais, a dificuldade em lidar com a incerteza de um diagnóstico, associada a défices na formação, na capacidade de comunicação e no trabalho em equipa, impede a discussão sobre o estado do doente, a procura de consenso quanto ao diagnóstico e a redefinição do plano de cuidados. Implícito, a todos estes fatores, persiste o frenesim das sociedades modernas onde está impressa a negação da morte.

Entende-se que as dificuldades encontradas ao longo deste estudo devem constituir, *per si*, oportunidades a explorar de forma a procurar sistematicamente

processos de melhoria de competências, e assim ultrapassar obstáculos complexos e há muito enraizados nas práticas profissionais e sociais relativas ao cuidar neste grupo de doentes. Neste domínio, um diagnóstico definido de “últimos dias ou horas de vida” torna-se imperativo por permitir reavaliar intervenções terapêuticas, reajustar o plano de cuidados e definir como objetivos principais o controlo de sintomas, as medidas de conforto, a suspensão de medidas inapropriadas e o apoio à família.

#### **4.5 Estudo de Investigação: Doentes com necessidades paliativas em serviços de internamento hospitalares: número de doentes e adequação dos cuidados nos últimos dias de vida**

Cuidar em fim de vida assume-se como parte integrante dos cuidados prestados pelas equipas de saúde, onde os alicerces fundamentais são o apoio à família, a comunicação, a interdisciplinaridade e o controlo de sintomas e onde deve subsistir o princípio de que a dignidade daquele que se encontra em fim de vida deverá ser sempre preservada e promovida independentemente do local onde receba cuidados (DGS, 2004; Ellershaw & Wilkinson, 2005; Jakobsson *et al.*, 2007).

Os avanços na ciência e na tecnologia alcançados nas últimas décadas conduziram ao aumento da esperança média de vida, o que resultou num maior envelhecimento e numa maior prevalência de doenças crónicas (Bloomer *et al.*, 2013; Sousa, 2010). Segundo as estimativas de alguns autores cerca de 60% dos doentes falecidos necessitaram de CP (Gómez-Batiste *et al.*, 2011). Atualmente, embora se preconize que a morte do doente deva ocorrer num ambiente familiar e significativo para o próprio, em grande parte dos casos estes doentes continuam a morrer em hospitais destinados a doentes agudos. Realidade acompanhada também por Portugal que em 2010 apresentou uma percentagem de óbitos em contexto hospitalar de 62%, apesar deste ter sido apontado como o local menos desejado para morrer (Gomes *et al.*, 2010).

Contudo, se por um lado assistimos a um elevado número de óbitos em hospitais, o que deveria familiarizar os profissionais com os cuidados ao doente em fim de vida, a atual conceção “hospitalocêntrica” continua a dificultar a tomada de decisões nesta etapa da vida, onde se destacam os défices de comunicação, os cuidados não personalizados, o modelo biomédico e a obstinação terapêutica, vocacionados sobretudo para o tratamento ativo da doença (DGS, 2004; Ellershaw & Wilkinson, 2005; Emanuel, Ferris, Von Guten, & Von Roenn, 2009; Gibbins *et al.*, 2013; Walling *et al.*, 2008). Dada a impossibilidade de todos os doentes em UDHV serem acompanhados, permanentemente por uma equipa diferenciada, existe uma clara necessidade em articular a filosofia e a evidência dos CP com as práticas dos restantes profissionais que se encontram em contexto hospitalar ou na comunidade (Ellershaw & Wilkinson, 2005).

No âmbito dos cuidados ao doente em UDHV os PCI's surgem como solução para as equipas de saúde, permitindo-lhes uma constante monitorização e controlo de

sintomas (Ellershaw & Wilkinson, 2005; Moraes, 2009). O LCP uma particularização dos PCI's, trata-se de um documento multiprofissional que contém linhas orientadoras, numa perspectiva holística, aplicáveis em diferentes contextos, seja num serviço de CP, num serviço de agudos ou na comunidade (Anderson & Chojnacka, 2012). Este visa antecipar possíveis intercorrências, envolve a família e permite que profissionais articulados com equipas diferenciadas prestem cuidados de elevada qualidade seguindo as melhores práticas baseadas na evidência (Ellershaw & Wilkinson, 2005; Ellershaw & Ward, 2003; MCPCIL, 2009; Raymond & Webster, 2009).

#### 4.5.1. Projeto de Investigação

Este estudo surge no seguimento do projeto de investigação: *“Doentes com necessidades paliativas em serviços de internamento hospitalares: número de doentes e adequação dos cuidados nos últimos dias ou horas de vida”* tutelado pelo Professor Doutor Alexandre Caldas (investigador principal) e pelo Professor Doutor Manuel Luís Capelas (investigador colaborador), ao nível do Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa. Dada a sua natureza e de forma a entender amplamente o objeto em estudo tornou-se crucial uma distribuição de várias equipas pelo país para procederem à recolha de dados. Ao nível do distrito de Castelo Branco a coordenação do estudo ficou a cargo da Professora Doutora Paula Sapeta, da ESALD. Foi no âmbito desta parceria entre a Universidade Católica Portuguesa e a ESALD, que surgiu o desafio de participar, conjuntamente com a colega Enfermeira Cátia Pereira, neste projeto.

Reconhecendo a importância deste estudo no nosso crescimento pessoal e profissional enquanto mestrandas. E constituindo este uma ferramenta de diagnóstico de necessidades, capaz de averiguar a realidade em que se encontram os hospitais da nossa região demográfica e uma possibilidade de organização de planos de intervenção, sentimos desde o início uma enorme motivação em envolver-nos em todo o processo. Assim, definiu-se que seria da nossa responsabilidade a recolha de dados num hospital da região, previamente definido pela equipa investigadora e, posteriormente, o seu tratamento, análise e discussão.

A implementação de boas práticas promotoras de qualidade de vida em doentes com necessidades paliativas, deve ser uma preocupação constante das equipas de saúde (Capelas, Vicuna, & Rosa-Coelho, 2011). Devendo os profissionais adquirir competências de modo a estarem preparados para os desafios que acompanham o doente e para assegurar a avaliação holística das necessidades deste e da sua família (Gamondi *et al.*, 2013b). A inexistência de indicadores de qualidade que orientem os serviços, a importância de uma identificação e referência precoces, aliadas ao direito destes doentes em receber cuidados de saúde adequados à sua situação, constituem argumentos pertinentes à realização de um estudo transversal e multicêntrico que permita, um diagnóstico de necessidades a nível nacional e uma melhoria na organização dos recursos e cuidados de saúde disponibilizados. Partindo

destes pressupostos procurámos dar resposta às questões de investigação previamente definidas:

- “Qual o número de doentes, adultos, internados nos hospitais públicos portugueses, que apresentam necessidades paliativas?”;
- “Os profissionais de saúde estão a utilizar o LCP para orientarem os cuidados de saúde prestados aos doentes, internados nos hospitais públicos portugueses, com necessidades paliativas e prognóstico de vida estimado em 15 ou menos dias?”

Assim, procurámos averiguar o número de doentes com necessidades paliativas internados em hospitais públicos portugueses; avaliar a utilização do LCP enquanto guia orientador na prestação de cuidados a doentes com prognóstico de vida inferior a 15 ou menos dias; bem como, identificar as razões para a sua não implementação. Paralelamente aos objetivos previamente definidos, procurámos averiguar a existência de referenciação de doentes para CP e os motivos para não decorrer esta referenciação.

Após receção de toda a documentação relativa ao projeto, procedeu-se à revisão sistemática da literatura no âmbito do tema em estudo e a reuniões com a nossa orientadora, cujas sugestões e supervisão se tornaram fulcrais para o planeamento das ações a realizar. Com a compreensão dos objetivos e da natureza da investigação foi traçado o percurso metodológico, seguindo-se a necessidade de definir o local para a recolha de dados. Dado o elevado número de doentes passíveis de integrar a amostra do estudo e as limitações temporais impostas pelo nosso cronograma de atividades, tornou-se necessário limitar os serviços onde se procederia à recolha de dados. Tendo como fio orientador os critérios de inclusão pré-definidos, a decisão do local para realizar a recolha de dados foi-se evidenciando. Seria necessário que esta decorresse em ambiente hospitalar de agudos, num serviço com elevadas taxas de ocupação e que refletisse o atual paradigma do doente. Seguindo este raciocínio a escolha recaiu sobre o serviço de medicina interna, sendo este constituído por um total de 60 camas.

#### **4.5.2. Metodologia de Investigação**

O enquadramento metodológico torna-se imprescindível em qualquer trabalho de investigação, pois nele são descritas e explicadas as etapas que permitem responder à questão de investigação, constituindo-se assim como uma linha de orientação que facilita a recolha, a análise e a interpretação da informação (Fortin, 1999).

#### **A) DESENHO DO ESTUDO**

Este é um estudo descritivo, pois consiste na recolha sistemática de dados de forma a descrever o problema com o maior nível de detalhe possível; observacional, no qual ocorre observação sem intervenção direta; e transversal, onde são examinados grupos de indivíduos num determinado tempo, em relação ao fenómeno

em investigação (Fortin, Côté, & Fillion, 2009). Uma vez inserido num estudo de âmbito nacional, que simultaneamente decorre em cidades como Beja, Coimbra, Évora, Leiria, Lisboa, Setúbal, Portalegre e Viseu, apresenta-se também como estudo multicêntrico.

## **B) POPULAÇÃO E AMOSTRA**

Definiu-se como amostra principal os profissionais de saúde, enfermeiros e médicos, do serviço de medicina. A técnica de amostragem utilizada na seleção dos elementos foi do tipo não probabilística por seleção accidental ou de conveniência. Existindo intencionalidade quanto à calendarização dos dois dias sequenciais em que decorreu a recolha de dados.

A população do estudo integra os doentes adultos ( $\geq 18$  anos) internados em hospitais públicos do Serviço Nacional de Saúde (SNS), correspondendo a amostra alvo aos doentes internados no serviço de medicina. A partir desta, definiram-se dois subgrupos. O grupo 1 constituído pelos doentes com necessidades paliativas e o grupo 2 onde foram incluídos os doentes com necessidades paliativas e prognóstico de vida igual ou inferior a 15 dias.

## **C) VARIÁVEIS E OPERACIONALIZAÇÃO DE VARIÁVEIS**

De forma a dar resposta às questões de investigação definidas no projeto, procedeu-se à operacionalização das variáveis pré-definidas, às quais se somaram outras variáveis. Estas resultaram da extrapolação de dados passíveis de serem obtidos através da aplicação do formulário. Desta reorganização resultaram as seguintes variáveis: Conhecimento do LCP pelos profissionais; Implementação do LCP (utilização do LCP como guia orientador, motivos para a sua não implementação); Perfil clínico dos doentes internados no serviço de medicina (idade, doença principal, tempo médio de internamento); Doentes com necessidades paliativas (idade, tempo médio de internamento, motivo de internamento, doença principal e comorbilidades); Referenciação para cuidados paliativos (averiguação da existência de referenciação, motivos para não referenciação).

**Conhecimento do protocolo pelos profissionais** - Esta variável foi operacionalizada como nominal, sendo determinada por uma questão fechada. Em caso de resposta negativa o profissional participante prosseguiria para o terceiro grupo do formulário.

**Utilização do LCP como guia orientador** - A existência de resposta afirmativa quanto ao conhecimento do protocolo, conduzia o participante a responder quanto à sua utilização na prestação de cuidados, através de uma pergunta fechada.

**Motivos para não implementação do LCP** - Na presença de uma resposta negativa ao item anterior, os motivos para a não utilização do LCP foram analisados através de uma questão mista, onde para além das justificações enumeradas pelo formulário existia a possibilidade do participante referir outras razões.

**Idade** – Esta variável foi operacionalizada em anos, através da aplicação de uma questão aberta.

**Doença principal** – De acordo com as indicações do formulário, a doença principal foi considerada como sendo a que mais influenciava o estado global de saúde do doente no seu dia-a-dia. Esta, foi operacionalizada como nominal, através de questão aberta.

**Tempo médio de internamento** – A informação foi recolhida através de questão aberta, onde o profissional contabilizava o número de dias de internamento, desde a admissão até ao momento da recolha de dados.

**Motivo de internamento** – Entendido como o motivo que desencadeou o internamento do doente no serviço, obteve-se a informação através de questão aberta, sendo posteriormente operacionalizada como variável nominal.

**Comorbilidades** – Percecionadas como diagnósticos secundários do doente, que influenciam o seu estado global e determinam a sua situação clínica. Os dados foram obtidos através de questão aberta.

**Averiguação da existência de referenciação para CP** – Esta variável foi operacionalizada como variável nominal, sendo determinada por uma questão fechada. Consoante a tipologia de respostas, afirmativa ou negativa, o participante finalizava o formulário seguindo duas direções, a existência de apoio por uma equipa de CP ou os motivos da não referenciação, respetivamente.

**Motivos para não referenciação** – Operacionalizada como variável ordinal, sendo a informação recolhida através de uma questão aberta. Os participantes dispunham de 19 itens, fornecidos em tabela anexa ao formulário, com a possibilidade de indicar até 5 motivos por ordem decrescente de importância.

## **D) INSTRUMENTO DE RECOLHA DE DADOS**

Como instrumento de recolha de dados foi utilizado o formulário disponibilizado pelos responsáveis do projeto de investigação, sendo este constituído por questões abertas, fechadas e mistas (Anexo VI). Quanto à sua estrutura encontra-se organizado em 3 grupos, existindo nos primeiros dois um enfoque nos profissionais participantes do estudo e no terceiro grupo nos doentes internados no serviço. O primeiro grupo consiste na caracterização do participante, quanto à função e tempo de exercício profissional. No segundo grupo é averiguado o conhecimento e a utilização do LCP e os eventuais motivos para a sua não implementação. Por último, o profissional é encaminhado para uma avaliação “caso a caso” de cada um dos doentes que tem a seu cargo, onde para além da apresentação dos dados clínicos e dos motivos que conduziram ao seu internamento, deve fazer uma reflexão acerca do tempo de vida estimado do doente e da existência de referenciação para uma equipa de CP.

## **E) PROCEDIMENTOS ÉTICOS/LEGAIS E DE RECOLHA DE DADOS**

De forma a respeitar todos os princípios éticos inerentes ao processo de investigação, a equipa de investigadores formalizou um pedido de autorização para a recolha de dados ao Conselho de Administração da instituição, prontamente cedido em Maio de 2013 e reiterado em 2014 (Anexo VII). Posteriormente, enquanto responsáveis pela recolha de dados solicitámos parecer à Comissão de Ética, cuja deliberação foi favorável em Junho de 2014 (Anexo VIII). De igual forma se procedeu com o diretor clínico e o chefe de Enfermagem do serviço, onde além de um pedido formal para realização do estudo (Apêndice VII), foi agendada uma reunião com intuito de explicar os objetivos da investigação e toda a metodologia inerente à recolha de dados. Complementarmente, foi facultado o resumo do projeto e o instrumento de recolha de dados.

Após reunião com os responsáveis do serviço ficou estabelecida uma data para dar início à recolha de dados. Dada a dificuldade em obter a sua totalidade num único momento, calendarizaram-se dois dias consecutivos, tendo-se subdividido a amostra dos participantes consoante a categoria profissional. A restrição temporal estabelecida procurou ainda reduzir o risco de ocorrer uma alteração significativa do conjunto dos doentes internados. No início de todo o processo solicitou-se a listagem dos doentes e de acordo com esta averiguámos quem era o profissional, Enfermeiro ou Médico, responsável pelo doente. Aos profissionais presentes solicitou-se o preenchimento do instrumento de recolha de dados, o qual foi previamente explicado bem como os objetivos do estudo. Simultaneamente, apresentou-se o consentimento informado, onde foi garantido o anonimato e a confidencialidade dos dados (Apêndice VIII).

Para cada um dos doentes internados apenas um profissional se encarregou do preenchimento do formulário, evitando-se deste modo repetição de informações. Nenhum doente foi alvo direto da recolha de dados, sendo estes obtidos por intermédio de autopreenchimento do formulário pelos profissionais de saúde.

### **4.5.3. Resultados**

O tratamento estatístico dos dados foi efetuado com recurso às ferramentas informáticas Software IBM SPSS Statistics 21® e Microsoft Office Excel 2010®.

## **A) CARACTERIZAÇÃO DA AMOSTRA DOS PROFISSIONAIS PARTICIPANTES**

Dos 17 profissionais de saúde que participaram no estudo, 10 (58,8%) eram Enfermeiros e 7 (41,2%) eram Médicos (Gráfico 5). Relativamente à função desempenhada por estes, 5,9% da amostra exercia funções ao nível da direção do serviço, 52,9% eram Enfermeiros, 5,9% eram Enfermeiros Especialistas, 23,5% eram Especialistas e Médicos assistentes e 11,8% eram Internos e Médicos assistentes.

A média de tempo de exercício enquanto profissionais era de  $\approx 12,6$  anos, com um valor mínimo de 4 anos e um máximo de 30. Relativamente ao tempo de exercício profissional no serviço em estudo a média era de  $\approx 7,1$  anos, com um valor mínimo de 2 anos e um máximo de 15 anos.

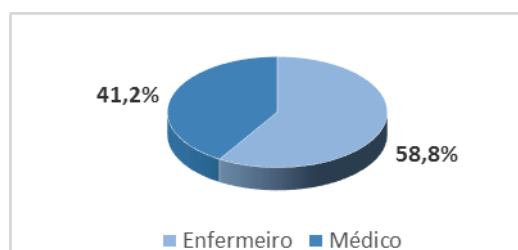


Gráfico 5 - Distribuição dos participantes por categoria profissional

Tabela 9 - Caracterização dos Profissionais Participantes

	Função					Tempo de Exercício Profissional	Tempo de Exercício no Serviço
	Direção do Serviço	Enf.º Responsável pelo doente	Enf.º Especialista Responsável pelo doente	Especialista e Médico Assistente do doente	Interno e Médico Assistente do doente	(Anos)	(Anos)
<b>Profissionais Participantes (n=17)</b>							
Participante 1					1	6	4
Participante 2				1		20	12
Participante 3				1		24	13
Participante 4					1	4	3
Participante 5				1		10	10
Participante 6				1		12	10
Participante 7	1					30	15
Participante 8		1				7	6
Participante 9		1				5	5
Participante 10		1				18	4
Participante 11		1				14	2
Participante 12		1				22	2
Participante 13			1			9	9
Participante 14		1				6	5
Participante 15		1				7	5
Participante 16		1				16	13
Participante 17		1				7	2
<b>TOTAL</b>	<b>1</b>	<b>9</b>	<b>1</b>	<b>4</b>	<b>2</b>	<b>Média <math>\approx 12,6</math></b>	<b>Média <math>\approx 7,1</math></b>

De forma a averiguar a existência de equipa de CP, o formulário colocava a cada profissional a seguinte questão: “Na instituição existe equipa de CP?”. Nesta, 94,1%

(n=16) referiram não existir nenhuma equipa, enquanto 5,9% (n=1) afirmavam a sua existência. De facto, a instituição em estudo não tem ainda em funcionamento uma equipa de CP, embora uma equipa intra-hospitalar de suporte em CP (EIHSCP) esteja contemplada no Regulamento Interno da Instituição. Também a UMCCI (2010) refere como metas traçadas pelo PNCP para 2013 a criação destas equipas em hospitais com mais de 250 camas. Ao nível legislativo a Lei de Bases dos CP (2012) constituiu um marco significativo com a criação da Rede Nacional de Cuidados Paliativos (RNCP). Esta baseia-se num modelo de intervenção, integrado e articulado, que prevê diferentes tipologias de equipas para a prestação de CP (UCP, EIHSCP e equipa comunitária de suporte em CP – ECSCP) em cooperação com outros recursos de saúde. Organizando-se mediante modelos de gestão que garantam cuidados eficazes e eficientes, numa lógica de otimização dos recursos locais e regionais (Lei de Bases nº52/2012 de 5 de Setembro).

## B) CONHECIMENTO DOS PARTICIPANTES ACERCA DO LCP

Dos profissionais participantes no estudo (n=17), 4 (23,5%) conheciam o LCP, enquanto 13 (76,5%) não tinham conhecimento deste documento (Tabela 10). Dos que referiram conhecer, 2 eram Médicos e 2 eram Enfermeiros. Deste grupo todos os profissionais afirmaram não utilizar o LCP como guia orientador na prestação de cuidados de saúde a doentes com prognóstico estimado de 15 ou menos dias. As razões apontadas foram: *“Dificuldade em trabalhar em equipa/ Divergência de objetivos dentro da equipa”* (25%) e *“Não temos condições/Recursos no serviço/ Instituição para o implementar”* (75%). Não havendo referência às restantes justificações apontadas pelo formulário, discordância em relação ao protocolo ou à evidência em torno deste (Tabela 11).

Tabela 10 - Conhecimento do LCP

Categoria Profissional	Enfermeiros		Médicos		Total	
	n	%	n	%	n	%
<b>Conhecimento do LCP</b>						
Sim	2	11,8	2	11,8	4	23,5
Não	8	47,1	5	29,4	13	76,5
<b>Total</b>	<b>10</b>	<b>≈ 58,8</b>	<b>7</b>	<b>41,1</b>	<b>17</b>	<b>100</b>

Tabela 11 - Motivos apontados para não utilização do LCP

Motivos apontados para a não utilização do LCP	Profissionais que conhecem o LCP	
	n	%
Não temos condições/ recursos no serviço/ instituição para o implementar	3	75
Dificuldade de trabalhar em equipa; Divergências de objetivos dentro da equipa	1	25
<b>Total</b>	<b>4</b>	<b>100</b>

Os resultados obtidos vão ao encontro da realidade portuguesa, onde o LCP se encontra pouco difundido e conseqüentemente, com implementação pouco significativa. É no contexto dos CP que este protocolo se evidencia, ressaltando-se estudos como, Sousa (2010), que procedeu à tradução e adaptação do LCP para português ou Silva (2009) que caracterizou os cuidados prestados ao doente oncológico em UDHV, no IPO, com base no LCP. Relativamente aos motivos apresentados para a não implementação do protocolo é interessante observar a referência à inexistência de recursos, sobretudo relacionada com a falta de uma equipa de CP que assegure consultoria no processo de gestão dos cuidados, ou o trabalho de equipa, que além de se assumir como pilar dos CP é determinante na implementação do LCP. Relembrando ainda a proposta de regulamento dos padrões de qualidade da especialidade em Enfermagem em pessoa em situação crónica e paliativa (OE, 2014), encontra-se destacada a importância da elaboração e revisão de guias de boas práticas, onde o LCP se insere como guia de cuidados ao doente em UDHV.

### C) CARACTERIZAÇÃO DEMOGRÁFICA E CLÍNICA DOS DOENTES INTERNADOS NO SERVIÇO DE MEDICINA

A média de idades dos doentes internados (n=57) era de  $\approx 78,2$  anos, com um valor mínimo de 38 anos e um máximo de 94 anos. Uma leitura diferente desta variável foi obtida associando os valores da idade em faixas etárias com amplitudes de aproximadamente 10 anos, sendo a faixa etária mais representativa a correspondente aos doentes com idade igual ou superior a 80 anos (63,2%), no polo oposto encontrava-se a dos 30 aos 39 anos com 1,8% (Tabela 12). Analisando os dados do INE (2013a), referentes à esperança média de vida à nascença em 2010-2012, constata-se que a distribuição de idades da amostra segue a tendência nacional, cujo valor ronda os 79,93 anos, evidenciando-se o fenómeno de envelhecimento demográfico.

Tabela 12- Distribuição dos doentes por faixa etária

Distribuição por faixa etária - Doentes Internados	n	%
18 aos 29 anos	0	0
30 aos 39 anos	1	1,8
40 aos 49 anos	2	3,5
50 aos 59 anos	1	1,8
60 aos 69 anos	5	8,8
70 aos 79 anos	12	21,1
mais de 80 anos	36	63,2
<b>Total</b>	<b>57</b>	<b><math>\approx 100</math></b>

A caracterização clínica da amostra foi realizada através da abordagem à doença principal e ao tempo de internamento. A doença principal predominante foi o Acidente Vascular Cerebral (AVC) (n= 13; 22,8%), havendo ainda uma elevada prevalência de situações de Insuficiência de Órgão, de onde se destaca a ICC, a Doença Pulmonar Obstrutiva Crónica (DPOC) e a IRC. Relativamente às doenças do foro oncológico existiu uma representatividade de 7% (n= 4) do total dos doentes internados (Gráfico 6). Os 57 doentes apresentavam um tempo médio de internamento de  $\approx$  11,28 dias, com um valor mínimo de 1 dia e um máximo de 60 dias.

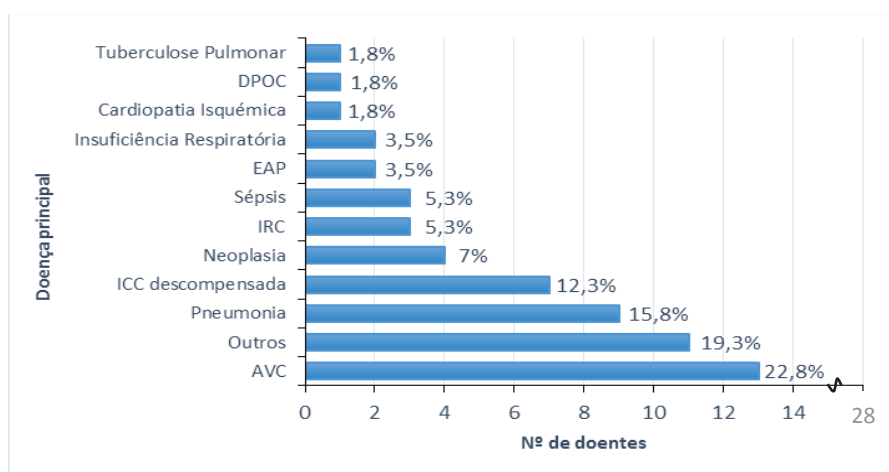


Gráfico 6 - Caracterização dos doentes internados quanto à doença principal

#### D) DOENTES COM NECESSIDADES PALIATIVAS (GRUPO 1)

Para a determinação do grupo 1, seguiram-se as recomendações da equipa responsável pela investigação. Deste modo, analisando a amostra alvo do estudo cruzaram-se os dados obtidos acerca da sua doença principal com o prognóstico de vida estimado de um ano, obtendo-se uma amostra de 28 (49,1%) doentes com necessidades paliativas (Gráfico 7). Na abordagem ao diagnóstico principal foi tida em conta a definição de CP segundo a WHO (2002) e o PNCP (DGS, 2004), sendo incluídos doentes com doença crónica e/ou grave, avançada, progressiva e debilitante. Através da questão colocada aos profissionais “Ficaria surpreendido se o doente falecesse no espaço de 1 ano?” aferiu-se acerca do prognóstico de vida, tendo sido incluídos os doentes cuja morte não constituiria surpresa para a equipa.

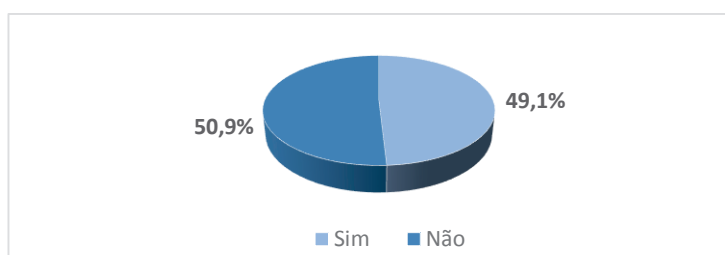


Gráfico 7 - Doentes com necessidades paliativas

A média de idades foi de  $\approx 81$  anos, sendo o valor mínimo de 38 anos e o máximo de 94 anos. Analisando a distribuição de doentes por faixas etárias existe uma predominância na faixa dos mais de 80 anos ( $n= 23$ ; 82%) (Tabela 13). Relativamente aos motivos que precipitaram o internamento destacam-se as doenças do sistema respiratório e do sistema nervoso ( $n=7$ ; 25%), bem como as situações de descontrolo de sintomas ( $n=6$ ; 21,4%) (Gráfico 8). O tempo médio de internamento foi de  $\approx 11,1$  dias, com um mínimo de 1 dia e um máximo de 48 dias.

Tabela 13 - Distribuição do grupo 1 por faixa etária

Distribuição por faixa etária	n= 28	%
30 aos 39 anos	1	4%
40 aos 49 anos	1	4%
70 aos 79 anos	3	11%
mais de 80 anos	23	82%
<b>Total</b>	<b>28</b>	<b>100</b>

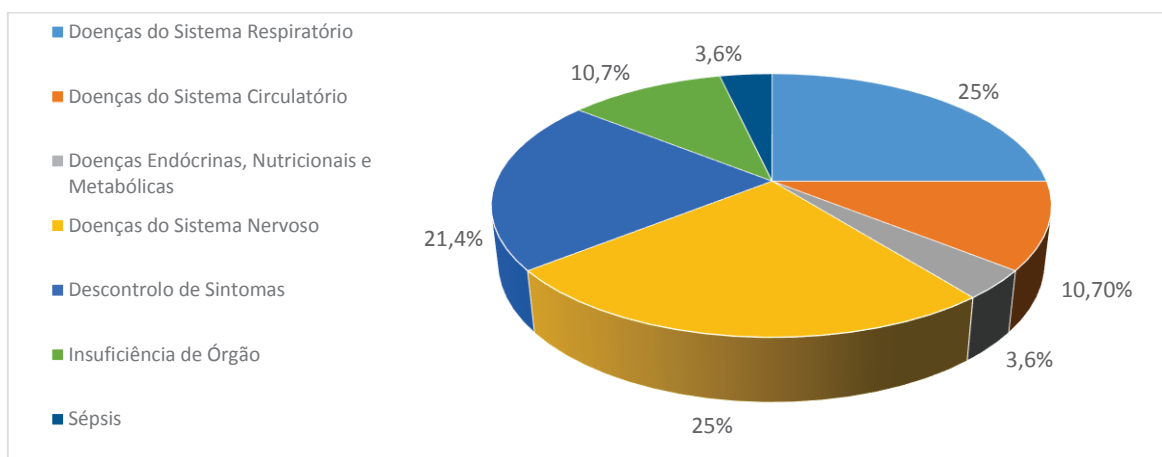


Gráfico 8 - Caracterização do grupo 1 quanto ao motivo de internamento

No que diz respeito às principais doenças destaca-se o AVC (n=8; 28,6%), tendo as doenças do foro oncológico uma representatividade de 7,1% (n=2) (Gráfico 9).

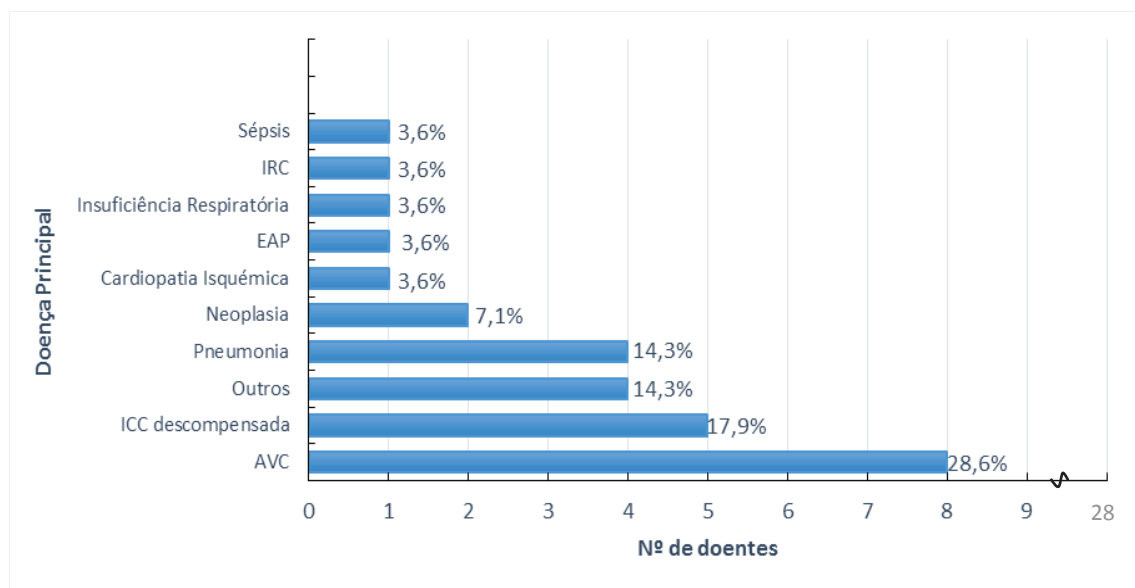
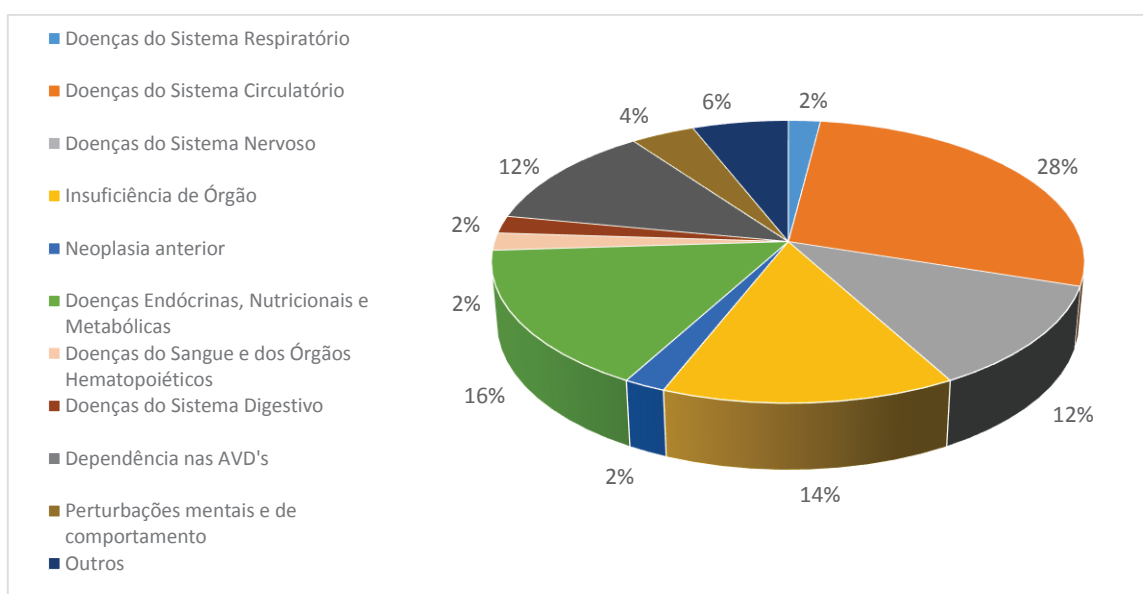


Gráfico 9 - Caracterização do grupo 1 quanto à doença principal

De forma a perceber o impacto da pluripatologia no quotidiano do doente procedeu-se à quantificação das comorbilidades por doente, como se pode observar na Tabela 14. Devido à dispersão de patologias enumeradas e de forma a facilitar a sua análise, foram constituídos 11 grupos com base na Classificação Internacional de Doenças (CID-10, 1997). Apesar de não constar no CID-10, a insuficiência de órgãos surge como subcategoria dado o elevado impacto que acarreta a longo prazo na qualidade de vida do doente e cuidador. A dependência nas atividades diárias, apesar de se inserir no grupo “fatores que influenciam o estado de saúde e o contacto com os serviços de saúde” (Grupo de Diagnósticos Homogéneos – GDH, 1997), surge aqui isolada com intuito de focar o seu impacto na qualidade de vida e o seu papel determinante na decisão de internamento. Em alguns doentes coexistiam patologias que recaíam na mesma categoria. Nestes casos, procedeu-se ao seu agrupamento considerando-se uma só categoria (ex. Doente 1 com referência de hipertensão arterial – HTA e fibrilação auricular – FA, apresenta 1 situação de doença do sistema circulatório). Das comorbilidades apresentadas 28% estavam relacionadas com doenças do sistema circulatório, das quais se destaca a HTA. As neoplasias anteriores surgiram no grupo com menor representatividade (Gráfico 10).

**Tabela 14** - Caracterização do grupo 1 quanto ao número de comorbilidades por doente

Nº de Comorbilidades	n= 28	%
1	9	32
2	13	46
3	4	14
4	2	7
<b>Total</b>	<b>28</b>	<b>100%</b>



**Gráfico 10** - Caracterização do grupo 1 quanto às comorbilidades

A prevalência de doentes com necessidades paliativas nos serviços de internamento hospitalares encontra-se ainda pouco estudada em Portugal. No entanto, o valor obtido neste estudo justifica o incremento de investigação na área e a implementação de medidas que permitam colmatar os défices encontrados. A nível nacional obtendo o nº de óbitos ocorridos em 2007 e tendo em conta que 60% destes doentes tiveram necessidade de CP, calcula-se que existiam 62107 situações que careciam desta tipologia de cuidados (Capelas, 2009). Atualmente na realização destes cálculos recomenda-se que ao invés do nº de falecidos se opte por dados relativos a pessoas em vida. Um dos métodos utilizados neste tipo de estimativa é o The Gold Standard Framework (GSF) (Capelas & Coelho, 2014).

A nível nacional, um levantamento de necessidades realizado em 2011, num serviço de internamento de medicina interna concluiu que dos 670 doentes estudados, 15% tinham necessidade de CP (Silva, 2011). No contexto internacional a pesquisa de necessidades paliativas em doentes internados tornou-se emergente nos últimos anos, sendo uma prática recorrente na organização de recursos. Observando os dados europeus detetam-se igualmente percentagens significativas. Um estudo observacional realizado num só dia em 14 hospitais belgas, através de entrevistas

junto de profissionais de saúde, concluiu que 9,4% dos doentes internados tinham necessidades de CP (Desmedt *et al.*, 2011). Já em 2008 um estudo transversal norueguês identificara 35,6% de doentes (Sigurdardottir & Haugen, 2008). Recentemente, no Reino Unido um outro estudo transversal realizado em dois hospitais de agudos procurou avaliar as necessidades de CP em doentes internados, utilizando o GSF e a avaliação realizada por profissionais de saúde. Os resultados obtidos demonstraram existência de discrepância entre o GSF e os profissionais. Enquanto o primeiro apontava 36% o segundo variava entre os 15,5% - 17,4% (Gardiner *et al.*, 2012). No presente estudo, o resultado obtido figura como sendo mais elevado que os demais existentes. As diferenças encontradas podem estar relacionadas com o tamanho da amostra e o facto desta corresponder apenas ao serviço de medicina interna, onde a maioria dos doentes são idosos, com pluripatologia e com doença crónica, contribuindo para aumentar o número de situações onde existe necessidade de apoio diferenciado.

O facto de 49,1% dos doentes necessitarem de CP é bastante significativo, sobretudo num hospital onde a existência de equipa de CP ainda não é uma realidade e onde nenhum dos doentes é seguido por uma equipa diferenciada. Este elevado número pode explicar-se pelo aumento da esperança média de vida e da prevalência de doenças crónicas na população portuguesa. De modo particular no distrito do interior do país, onde se realizou o estudo, acentuam-se os problemas relacionados com o índice de envelhecimento (IE). Em 2013 estimava-se que este valor se aproximava dos 238,8<sup>5</sup> comparativamente ao IE de 136 registado a nível nacional (INE, 2014). De ressaltar que neste mesmo ano, três concelhos do distrito apresentavam valores superiores a 500 (INE, 2013b). Também a nível social evidenciam-se carências na assistência a estes doentes, existindo famílias marcadas por movimentos migratórios e onde predominam cuidadores igualmente idosos. O baixo número de equipas domiciliárias não permite colmatar toda esta situação, havendo muitas vezes necessidade de manter estes doentes em contexto hospitalar.

A média de idades do grupo ( $\approx 81$  anos) encontra-se ligeiramente acima da média da amostra alvo do estudo, o que vai ao encontro do perfil de doente com necessidades paliativas, onde a predominância de doença crónica, pluripatologia e necessidade de cuidados diferenciados é reflexo de uma maior sobrevida.

O tempo médio de internamento supera os 9,1 dias registados em 2009 na região centro, estando muito aquém do que na época se definia como meta para 2010, 6 dias (DGS, 2011). Ainda assim, segue a tendência de outros estudos europeus, (Sigurdardottir & Haugen, 2008) estando em consonância com os dados revelados pelo INE, que ressalta os serviços de medicina interna como sendo os que maiores tempos de internamento apresentam ao nível dos hospitais públicos portugueses (INE, 2014). No caso particular deste hospital, a inexistência de equipa de CP que

---

<sup>5</sup> Relação entre a população idosa e a população jovem, definida habitualmente como o cociente entre o nº de pessoas com 65 ou mais anos e o nº de pessoas com idades compreendidas entre os 0 e os 14 anos.

assegure o acompanhamento do doente na comunidade e reserve o internamento para situações de maior complexidade, cria uma lacuna ao nível assistencial, obrigando a internamentos recorrentes e prolongados. De forma a contornar este tipo de situações, as administrações hospitalares deverão proceder à reorganização de recursos, com a criação de equipas de CP e com o reforço na articulação dos serviços de internamento com os cuidados de saúde primários. Assegurando deste modo, um acompanhamento permanente e de proximidade que previna sucessivos reinternamentos, através de um modelo de intervenção precoce.

Analisando os diagnósticos apresentados conclui-se que existe semelhança com a estatística nacional, traduzida pela maior prevalência de doenças circulatórias, respiratórias e oncológicas (DGS, 2013; Gabinete de Estatística da União Europeia [Eurostat], 2012; INE, 2014). A par do padrão de prevalência e morbidade português, também aqui se destaca a doença cerebrovascular. Situação expectável dado que o serviço em estudo além de uma unidade de AVC, onde os doentes são monitorizados até estabilização do quadro agudo, tem também outros doentes com similar diagnóstico internados em enfermarias. Relativamente ao doente com AVC, o elevado grau de dependência, a ocorrência de múltiplos problemas, os dilemas éticos e a sobrecarga dos cuidadores, constituem características particulares que devem ser alvo de atenção pela necessidade de apoio e cuidados a que conduzem. A este nível uma abordagem holística precoce em estreita ligação com a medicina de reabilitação poderia trazer claros benefícios (Burton, Payne, Addington-Hall, & Jones, 2010).

Em Portugal, 87% dos doentes internados em UCP apresentam diagnóstico do foro oncológico (UMCCI, 2010). Neste estudo, apenas em 7,1% dos casos surgia como diagnóstico principal a neoplasia, o que pode ser atribuído a dinâmicas organizacionais, como um maior número de internamentos destes doentes em serviços de cirurgia, gastroenterologia ou urologia. Somando-se o facto da instituição não ter serviço de oncologia, e portanto encaminhar um significativo número de casos para hospitais centrais. Contudo, este mesmo fenómeno é registado noutros estudos europeus, despertando para uma heterogeneidade na população de doentes com necessidades paliativas internados em contexto hospitalar para agudos. Devendo as equipas adquirir competências pessoais e profissionais, que lhes permitam gerir os cuidados e satisfazer as necessidades dos doentes independentemente do seu diagnóstico.

Os resultados obtidos reforçam a complexidade inerente a este grupo: elevado nível de fragilidade, pessoas maioritariamente idosas, com pluripatologia e com internamentos prolongados; traduzindo-se em maiores índices de dependência e necessidade de apoio especializado. Embora nos últimos anos o modelo de cuidados não seja focado apenas no doente oncológico (ANCP, 2006; PNCP, 2010), na prática clínica e mesmo durante a realização da recolha de dados, detetamos que em alguns casos persiste uma associação de exclusividade entre necessidade paliativa e doença oncológica. No âmbito dos cuidados hospitalares a heterogeneidade deste grupo deve

constituir um reforço na percepção da abrangência dos CP e no planeamento e desenvolvimento de equipas diferenciadas. Estas, deverão capacitar as demais equipas hospitalares para a assistência a este subgrupo de doentes, constituindo um recurso de apoio e intervenção na assistência aos casos de maior complexidade.

### E) DOENTES COM NECESSIDADES PALIATIVAS E PROGNÓSTICO DE VIDA ESTIMADO EM 15 OU MENOS DIAS (GRUPO 2)

De forma a averiguar o número de doentes com prognóstico de vida estimado em 15 ou menos dias partiu-se da análise à questão “Ficaria surpreendido se o doente falecesse no espaço de um ano?”, já que a continuidade do preenchimento do formulário dependia de resposta negativa neste quesito. Nesta primeira fase obteve-se um total de 37 doentes, existindo 16 (43,2%) situações em que os profissionais não se admirariam se o doente viesse a falecer no espaço de 15 dias. Destes, 13 doentes (35,1%) apresentavam necessidades paliativas, enquanto que os restantes ( $n=3$ ; 8,1%) eram considerados doentes do foro agudo (Tabela 15). Os 13 doentes constituíram o grupo 2, sobre o qual recaiu a análise dos objetivos de investigação relacionados com o LCP.

**Tabela 15** - Distribuição dos doentes com prognóstico de vida  $\leq 1$  ano

	Doentes com Necessidades Paliativas		Doentes Agudos		Total	
	<i>n</i>	%	<i>n</i>	%	<i>n</i>	%
<b>“Ficaria surpreendido se o doente falecesse no espaço de 15 dias?”</b>						
Sim	15	40,5	6	16,2	21	56,8
Não	13	35,1	3	8,1	16	43,2
<b>Total</b>	<b>28</b>	<b>75,6</b>	<b>9</b>	<b>24,3</b>	<b>37</b>	<b>100</b>

Procurando averiguar a utilização do LCP no grupo 2, procedeu-se ao cruzamento de dados entre este grupo e os profissionais que afirmavam conhecer o LCP. Dos 13 doentes em análise, 3 eram acompanhados por profissionais que conheciam o protocolo. Contudo, em nenhum dos casos se registou a utilização do LCP como guia orientador de cuidados. Para além dos motivos para a não implementação do LCP, anteriormente analisados, surge ainda a renitência dos profissionais em realizar um diagnóstico de UDHV. Antecipar este diagnóstico em contexto hospitalar é possível, embora na maioria das vezes este continue a ser feito de forma tardia, sendo mesmo inexistente em alguns casos. (Gibbins *et al.*, 2009; Jakobsson *et al.*, 2007). Na implementação de um protocolo de atuação como o LCP é imperativo um diagnóstico atempado de UDHV. Apenas com um diagnóstico definido é possível reavaliar intervenções terapêuticas, reajustar o plano de cuidados e definir como objetivos principais o controlo de sintomas, as medidas de conforto, a suspensão de medidas inapropriadas e o apoio à família. Garantindo que através do LCP sejam antecipadas

possíveis intercorrências e que profissionais articulados com equipas de cuidados paliativos prestem cuidados de elevada qualidade seguindo as melhores práticas (Ellershaw & Wilkinson, 2005; Ellershaw & Ward, 2003; MCPCIL, 2009; Raymond & Webster, 2009).

## F) REFERENCIAÇÃO PARA CUIDADOS PALIATIVOS

De forma a averiguar a referenciação para CP, o formulário incidia nos doentes em que o profissional não ficaria surpreendido se falecessem no espaço de um ano. Neste grupo deveria ser analisado em cada caso a existência de referenciação, acompanhamento por parte de equipa de CP e caso não se verificasse este processo, os motivos para a não referenciação. Relativamente aos doentes com prognóstico de vida estimado de um ano obteve-se uma amostra de 37 elementos. Apenas 2 (5,4%) estavam referenciados, não estando nenhum deles sob apoio de uma equipa diferenciada. Com intuito de averiguar amplamente a frequência de referenciação para CP, procedeu-se concomitantemente a uma análise por grupos (Gráfico 11). No grupo 1 (n=28) apenas 3,6% (n=1) dos doentes foram referenciados, no que respeita ao grupo 2 (n=13) obteve-se uma percentagem de referenciação de 7,7% (n=1).

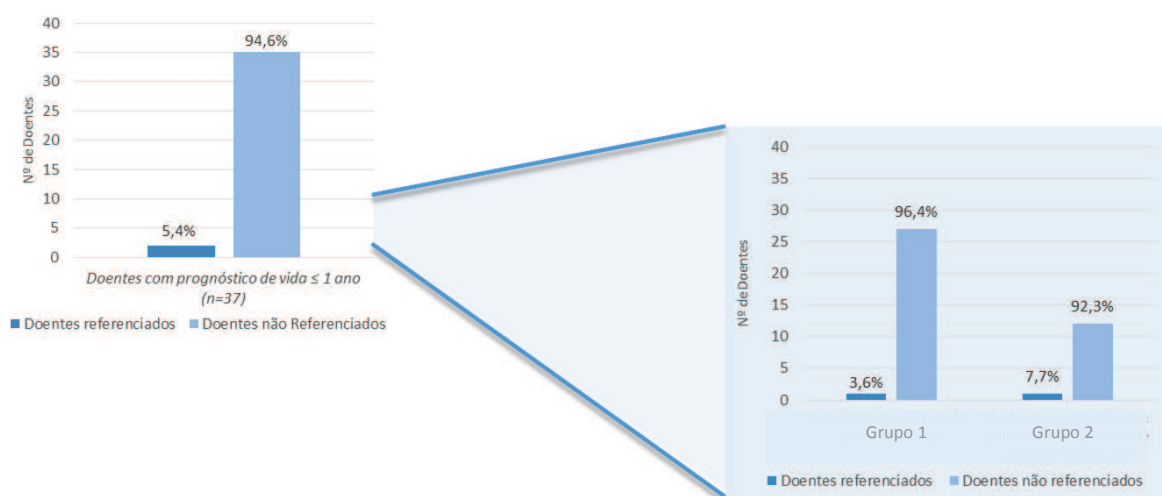


Gráfico 11 - Distribuição de doentes de acordo com processo de referenciação

Apesar do elevado número de doentes identificados com necessidades paliativas, o índice de referenciação ficou muito aquém do que seria de esperar. A inexistência de uma EIHS CP que funcione em interligação com as demais equipas pode explicar uma menor sensibilização para as especificidades destes doentes e para a importância de uma referenciação atempada para unidades especializadas. No presente estudo, não foi possível estabelecer uma relação entre doença base e processo de referenciação, dado que existem apenas 2 doentes referenciados, um com diagnóstico de insuficiência de órgão e outro com neoplasia. Contudo, a nível nacional continuamos a assistir a uma predominância de referenciação de doentes com patologia oncológica (UMCCI, 2012). Importa pois reforçar a formação dos

profissionais para um processo de referenciação não baseado em diagnósticos, mas em necessidades, estabelecendo simultaneamente critérios claros e uniformes de referenciação para as diversas tipologias de CP.

Analisando o gráfico 11 torna-se interessante observar a referenciação de um doente com um prognóstico de vida estimado inferior a 15 dias. O que remete para o problema da referenciação tardia com que a Rede Nacional de Cuidados Continuados e Integrados (RNCCI) se depara. Segundo dados desta plataforma, em 2010 os CP estavam a ser destinados sobretudo a estes doentes, assistindo-se a um tempo médio de internamento até ao óbito de 5 dias. Esta situação traduz-se numa maior dificuldade em avaliar holisticamente as necessidades presentes, em prevenir o descontrolo de sintomas e em fortalecer os laços emocionais do doente com a família. Por outro lado, os constrangimentos relacionados com a alocação de vagas na RNCCI e com o deficitário número de camas, podem comprometer a admissão e a qualidade de vida dos envolvidos (Dias, 2011; UMCCI, 2012). Uma das estratégias para contornar este problema e melhorar os cuidados prestados, passa por estabelecer desde o início da doença um plano de cuidados e uma relação de apoio e segurança com o doente e família (UMCCI, 2010).

Relativamente aos 35 doentes não referenciados para CP foi solicitado aos profissionais de saúde que indicassem até cinco motivos, por ordem decrescente de importância, para a não referenciação. No que respeita à 1ª opção apontada (Tabela 16) o principal motivo apresentado foi “*Ainda está a fazer tratamento ativo*” (n= 17; 48,6%). Na 2ª opção (Tabela 17) “*Doente controlado a nível sintomático*” (n= 5; 14,3%). Como 3ª opção (Tabela 18) o motivo salientado foi “*Não há resposta na Rede em termos de recursos*” (n= 6; 17,1%). Quanto à 4ª opção (Tabela 19) a causa para não referenciação recaiu no “*Risco de o doente ficar internando em unidade distante da família*” (n= 5; 14,3%). Como 5ª opção (Tabela 20), foram apenas referidos 3 motivos, surgindo como nova causa “*Os cuidados paliativos não seriam uma mais-valia para este doente*”.

**Tabela 16** - Motivos de não referenciação para CP, opção nº1

Motivos de não referenciação para CP	n=35	%
Ainda está a fazer tratamento ativo	17	48,6
Família com recursos para outras alternativas	5	14,3
Tempo de demora de resposta da Rede	4	11,4
Não há resposta na Rede em termos de recursos	3	8,6
O doente ou a família não aceitam	1	2,9
Ainda não está a morrer	1	2,9
Ainda podemos fazer alguma coisa do ponto de vista curativo	1	2,9
Doente controlado a nível sintomático	1	2,9
Doente em fase agónica	1	2,9
Não conheço o processo de referenciação	1	2,9
<b>Total</b>	<b>35</b>	<b>≈100</b>

**Tabela 17** - Motivos de não referência para CP, opção nº2

Motivos de não referência para CP	n=35	%
Doente controlado a nível sintomático	5	14,3
Ainda não está a morrer	4	11,4
Ainda podemos fazer alguma coisa do ponto de vista curativo	4	11,4
Não conheço o processo de referência	3	8,6
Os cuidados paliativos não seriam uma mais-valia para este doente	1	2,9
Tempo de demora de resposta da Rede	1	2,9
Não há resposta na Rede em termos de recursos	1	2,9
Sem resposta	16	45,7
<b>Total</b>	<b>35</b>	<b>≈100</b>

**Tabela 18** -Motivos de não referência para CP, opção nº3

Motivos de não referência para CP	n=35	%
Não há resposta na Rede em termos de recursos	6	17,1
Ainda podemos fazer alguma coisa do ponto de vista curativo	3	8,6
Doente controlado a nível sintomático	3	8,6
Não conheço o processo de referência	2	5,7
Os cuidados paliativos não seriam uma mais-valia para este doente	1	2,9
Sem resposta	20	57,1
<b>Total</b>	<b>35</b>	<b>≈100</b>

**Tabela 19** -Motivos de não referência para CP, opção nº4

Motivos de não referência para CP	n=35	%
Risco de o doente ficar internando em Unidade distante da família	5	14,3
Os cuidados paliativos não seriam uma mais-valia para este doente	3	8,6
Doente controlado a nível sintomático	3	8,6
Sem resposta	24	68,6
<b>Total</b>	<b>35</b>	<b>≈100</b>

**Tabela 20** -Motivos de não referência para CP, opção nº5

Motivos de não referência para CP	n=35	%
Os cuidados paliativos não seriam uma mais-valia para este doente	1	2,9
Risco de o doente ficar internando em Unidade distante da família	1	2,9
Não há resposta na Rede em termos de recursos	1	2,9
Sem resposta	32	91,4
<b>Total</b>	<b>35</b>	<b>≈100</b>

O facto da principal causa para não referência estar relacionada com a manutenção de tratamentos ativos, espelha a visão biomédica e a obstinação

terapêutica que de forma peculiar se demarcam no contexto hospitalar de agudos. Aliado a estes fatores salienta-se um foco de cuidados centrado na cura e no prolongamento da vida (Bloomer *et al.*, 2013; Clabots, 2012; Gibbins *et al.*, 2009). Concomitantemente a não integração de práticas e princípios dos CP está também relacionada com uma menor sensibilização dos profissionais, o que aporta maior número de lacunas durante a tomada de decisões em fim de vida (DGS, 2004; Ellershaw & Ward, 2003; Emanuel *et al.*, 2009; Sheward, Clark, Marshall, & Allan, 2011; Walling *et al.*, 2008). Neste sentido importa rever os programas de formação em CP, onde a estratégia passa por reorganizar os currículos dos cursos base e fomentar a formação pós graduada.

Quanto à capacidade de resposta da rede é pertinente uma análise prévia à sua cobertura a nível regional. No relatório de monitorização da RNCCI relativo ao 1º semestre de 2012, das 1666 camas alocadas à região centro, apenas 45 estavam destinadas a CP (existindo 193 camas de CP a nível nacional). No distrito onde decorreu o estudo, tendo em conta os dados disponibilizados nas plataformas da RNCCI e dos municípios, contabilizámos 13 unidades de internamento nas diversas tipologias da rede e 3 equipas domiciliárias, não sendo nenhuma delas de CP (há a referir 1 UCP com 10 camas, a qual não se encontra integrada na RNCCI). Em 2013, um documento da Entidade Reguladora da Saúde (ERS) veio reforçar que para a meta planeada de 977 UCP a nível nacional, seria necessária uma taxa de crescimento de internamentos de 406%. Em relação aos elevados tempos de espera para admissão em UCP, a região Centro era das que mais se destacava, embora apresentasse taxas de ocupação inferiores a 80% mostrando capacidade para maior referenciação face aos recursos disponíveis (UMCCI, 2012). Analisando ainda, o perfil do doente referenciado - idoso, com elevado índice de dependência e muitas vezes a residir sozinho (Entidade Reguladora da Saúde – ERS, 2013; UMCCI, 2012), deparamo-nos com situações em que o tempo de permanência na rede é condicionado, não só por motivos de saúde mas sobretudo de cariz social e assistencial, o que contribui para sobrecarregar os serviços reduzindo o afluxo de outros doentes. No âmbito da capacidade de resposta deverá investir-se ao nível da investigação como forma a averiguar a génese do problema e deste modo oferecer respostas mais eficientes aos pedidos de referenciação.

No que diz respeito à preocupação com as questões do distanciamento do doente em relação aos seus pares, evidencia-se a crescente preocupação das equipas de saúde em integrar a família, enquanto elemento de suporte nos cuidados. Relativamente ao distanciamento referido, importa reforçar que apesar do desenvolvimento dos CP, o número de camas disponíveis encontra-se aquém do preconizado (ERS, 2013), o que aumenta o risco dos doentes serem internados longe da área de residência, sobretudo em distritos do interior onde a dispersão geográfica populacional se acentua. No caso específico das UCP, inseridas na rede, todas elas se encontravam a mais de 1h de viagem (a mais próxima a mais de 120 km da capital de distrito), havendo doentes que recusam vagas disponíveis por considerarem

excessiva a distância até à residência dos seus familiares (ERS, 2013). Urge assim o desafio de expandir a oferta e reduzir iniquidades no acesso aos CP. Adicionalmente, as EIHS CP, não sendo uma substituição absoluta às unidades de internamento, podem compensar parcialmente o menor acesso a estas.

O facto dos CP não serem associados pelos profissionais como uma mais valia para o doente reforça os défices de formação. Uma aposta por parte das instituições na formação básica em CP, facilitará a compreensão e aplicação do modelo de intervenção de forma transversal ao longo do processo de doença.

Uma outra análise foi obtida a partir dos 3 motivos mais apontados para cada opção de não referência (Tabela 21). Ao examiná-los detetamos existirem motivos relacionados com indicadores de processo de referência para CP e indicadores relacionados com a estrutura das organizações capacitadas a receber estes doentes. Numa análise SWOT realizada pela RNCCI (sd) foram detetados precisamente como pontos fracos: os elevados tempos de resposta, fruto da falta de vagas e burocratização, os quais geram desmotivação e resistência à sinalização; o desconhecimento acerca dos circuitos e procedimentos associados à referência e a ausência de planeamento atempado. Partindo destas dificuldades o uso de indicadores de qualidade permite avaliar os cuidados de saúde e identificar áreas de melhoria.

Do ponto de vista estrutural a melhoria de respostas exige um diagnóstico de necessidades no âmbito hospitalar, comunitário e da rede. Este, deve basear-se nas características locais e regionais, nos recursos existentes e nos níveis de complexidade presentes (UMCCI, 2010). Relativamente ao processo de referência importa lembrar que em 2010 a demora média para admissão em UCP era de 7 dias, tendo sido estabelecido como meta para 2013 as 24h. Como estratégias a implementar para garantir a equidade e fluidez do fluxo de referência torna-se imperativa uma maior cobertura de CP a nível nacional, de forma a diminuir os tempos de espera e a deslocação dos utentes (UMCCI, 2009). Importa também reforçar o número de doentes seguidos no domicílio, dispondo para tal de um plano terapêutico e de cuidados interdisciplinares onde sejam articulados os recursos disponíveis (UMCCI, 2010; UMCCI, 2009). Não esquecendo o Regulamento de competências do Enfermeiro Especialista em Enfermagem em pessoa em situação crónica e paliativa (OE, 2011) e a Proposta de Regulamento dos padrões de Qualidade desta especialidade (OE, 2014), é imperativa a capacitação dos enfermeiros, através de formação contínua, em avaliar e diagnosticar as necessidades de CP de um ponto de vista holístico, procedendo à referência das situações de maior complexidade.

**Tabela 21** - Classificação ordenada dos motivos de não referência para CP

Classificação Ordenada	Motivos de não referência para CP	%
1ª Opção	<i>"Ainda está a fazer tratamento ativo"</i>	48,6
	<i>"Família com recursos para outras alternativas"</i>	14,3
	<i>"Tempo de demora de resposta da rede"</i>	11,4
2ª Opção	<i>"Doente controlado a nível sintomático"</i>	14,3
	<i>"Ainda não está a morrer"</i>	11,4
	<i>"Ainda podemos fazer alguma coisa do ponto de vista curativo"</i>	11,4
3ª Opção	<i>"Não há resposta na rede em termos de recursos"</i>	17,1
	<i>"Ainda podemos fazer alguma coisa do ponto de vista curativo"</i>	8,6
	<i>"Doente controlado a nível sintomático"</i>	8,6
4ª Opção	<i>"Risco de o doente ficar internado em unidade distante da família"</i>	14,3
	<i>"Doente controlado a nível sintomático"</i>	8,6
	<i>"Os cuidados paliativos não seriam uma mais valia para este doente"</i>	8,6
5ª Opção	<i>"Não há resposta na rede em termos de recursos"</i>	2,9
	<i>"Os cuidados paliativos não seriam uma mais valia para este doente"</i>	2,9
	<i>"Risco de o doente ficar internado em unidade distante da família"</i>	2,9

#### 4.5.4. Limitações do Estudo

Durante a realização do estudo foram surgindo dificuldades e limitações, que foram contornadas como forma a atingir os objetivos previamente definidos.

Do ponto de vista metodológico o facto de se tratar de uma amostra alvo reduzida impede a generalização dos resultados. Contudo, estando inserido num estudo multicêntrico irá contribuir para uma melhor compreensão do fenómeno em análise e sequencialmente, uma generalização dos resultados à população portuguesa. Como segunda limitação surge o facto da recolha de dados relativa a cada doente, ter sido realizada em apenas um dia. Alargando este período seria possível obter dados mais completos. Por último, surgiram dificuldades na determinação dos doentes com necessidades paliativas, já que durante o preenchimento do formulário os participantes apontaram como doença principal o motivo do internamento e não a patologia que mais influenciava o estado geral do doente. Estrategicamente recorreu-se aos restantes dados de forma a perceber as necessidades presentes.

#### 4.6 Formação em Serviço: Diagnóstico Clínico e Avaliação do doente nos últimos dias ou horas de vida

A implementação de boas práticas de cuidados, promotoras de qualidade de vida em doentes com necessidades paliativas em fim de vida, deve ser uma preocupação constante das equipas de saúde (Capelas *et al.*, 2011). Neste sentido, todos os profissionais deverão adquirir competências de modo a estarem preparados para os desafios que acompanham o doente com doença crónica, evolutiva e terminal, assegurando uma avaliação holística das necessidades deste e da sua família e uma

adequação do plano de cuidados (Gamondi *et al.*, 2013a). A EAPC (2009) estabelece como fator de qualidade a existência de níveis de cuidados em que haja uma abordagem paliativa praticada por profissionais generalistas, reconhecendo a necessidade de formação dos mesmos. Ao frequentar um programa de formação avançada em CP assumimos enquanto profissionais de saúde uma dupla responsabilidade, por um lado a aplicação prática dos princípios adquiridos, por outro a difusão e o contributo na formação de outros elementos das equipas.

Além de ser extremamente importante averiguar a realidade inerente à UCB, no que concerne ao problema de investigação, considerámos de suma importância a existência de um projeto formativo que pudesse colmatar as falhas identificadas (Anexo IX, X). Deste modo, após a avaliação de necessidades e a realização da proposta de melhoria, foi surgindo paulatinamente o tema e o plano pedagógico desta formação. Pretendeu-se que os conteúdos programáticos sensibilizem para a necessidade da identificação precoce do doente nos UDHV, a redefinição de objetivos terapêuticos e a adequação do plano de cuidados, utilizando como guia orientador o LCP. De forma a não enviesar os resultados do estudo de investigação, esta formação ocorreu após a aplicação do instrumento de recolha de dados, sendo que a mesma foi sofrendo adaptações em função dos resultados analisados e das conversas informais que tivemos com as equipas, nas quais surgiam questões da máxima pertinência e que enriqueceram o planeamento desta formação.

Dado que uma significativa parte dos doentes com doença crónica e incurável tendem a ter, internamentos hospitalares mais frequentes e prolongados, maiores índices de dependência e maior necessidade de assistência a médio e longo prazo, existe atualmente uma maior probabilidade de institucionalização após alta hospitalar. Segundo Almeida (2008b), citando dados do INE e de um estudo de Fernandes A. (1997), passámos de 214 lares de terceira idade em 1970 para 1.517 lares legais em 2004, estes últimos davam resposta a 56.535 utentes, o que correspondia a 3,2 % de idosos institucionalizados. Kim Barrow *in* Ellershaw e Wilkinson (2005) relembra que estes locais não devem ser desvalorizados, já que podem proporcionar um ambiente familiar único ao utente em fim de vida, e à sua família, quando este por algum motivo não pode ser cuidado no domicílio. Tal como referido anteriormente também aqui existem constrangimentos relacionados com o cuidar nesta etapa da vida. Contribuem para este facto, a escassa disponibilidade de fármacos, a inexistência de uma equipa multidisciplinar preparada para cuidar do doente com necessidades paliativas ou a permanência de alguns profissionais apenas a tempo parcial (Ellershaw, 2005). Perante estes fatores basta haver um descontrolo sintomático para que o doente seja, irremediavelmente, enviado a uma urgência hospitalar, sendo submetido a um conjunto de fatores desgastantes que potenciam o seu sofrimento.

De acordo com estes dados, pareceu-nos de todo pertinente que a mesma formação decorresse numa das instituições que podem receber este tipo de doentes. Para o efeito, seleccionámos uma estrutura residencial para idosos da região

geográfica onde decorreu o estudo de investigação (Anexo XI). Objetivou-se deste modo que os profissionais de saúde adquirissem conhecimentos no sentido de fornecer respostas adequadas às necessidades do doente em fim de vida. Pretendendo-se ainda estabelecer uma articulação e uma uniformização de práticas com as demais equipas de saúde que acompanham o doente.

Pelo seu carácter técnico específico, a sessão de formação destinou-se a profissionais com formação superior da UCB e da estrutura residencial para idosos, nomeadamente, enfermeiros, médicos, assistentes sociais, fisioterapeutas e psicólogos.

Dada a área de influência da UCB que agrega hospital de agudos e centros de saúde e de forma a abranger um maior número de profissionais, a divulgação da sessão foi feita por meio de *poster* (Apêndice IX) colocados estrategicamente nas diversas unidades e através da página de Intranet a que todos os funcionários têm acesso. Aos membros do conselho de administração foi entregue pessoalmente, um convite personalizado (Apêndice X). Na estrutura residencial dado que existia uma equipa multidisciplinar com reduzido número de profissionais a divulgação ocorreu por meio de convite entregue pessoalmente a cada um dos elementos.

A sessão de formação planeada (Apêndice XI) para a estrutura residencial de idosos decorreu no dia 11 de Julho, onde estiveram presentes 6 elementos da equipa técnica do lar entre os quais, enfermeira, fisioterapeuta, psicóloga, assistente social, professor de ginástica e diretor da instituição. Já na UCB a apresentação decorreu no dia 18 de Julho onde participaram 19 profissionais, entre os quais: 15 enfermeiros, 1 médico, 1 assistente social, 1 psicóloga e o diretor de enfermagem da instituição. A presença dos membros representantes de ambas as instituições confirmou a eficácia das estratégias adotadas na divulgação das sessões. As quais pretenderam captar a atenção dos órgãos diretivos para a importância dos CP na qualidade dos cuidados prestados aos doentes, constituindo as próprias administrações um exemplo para todos os profissionais.

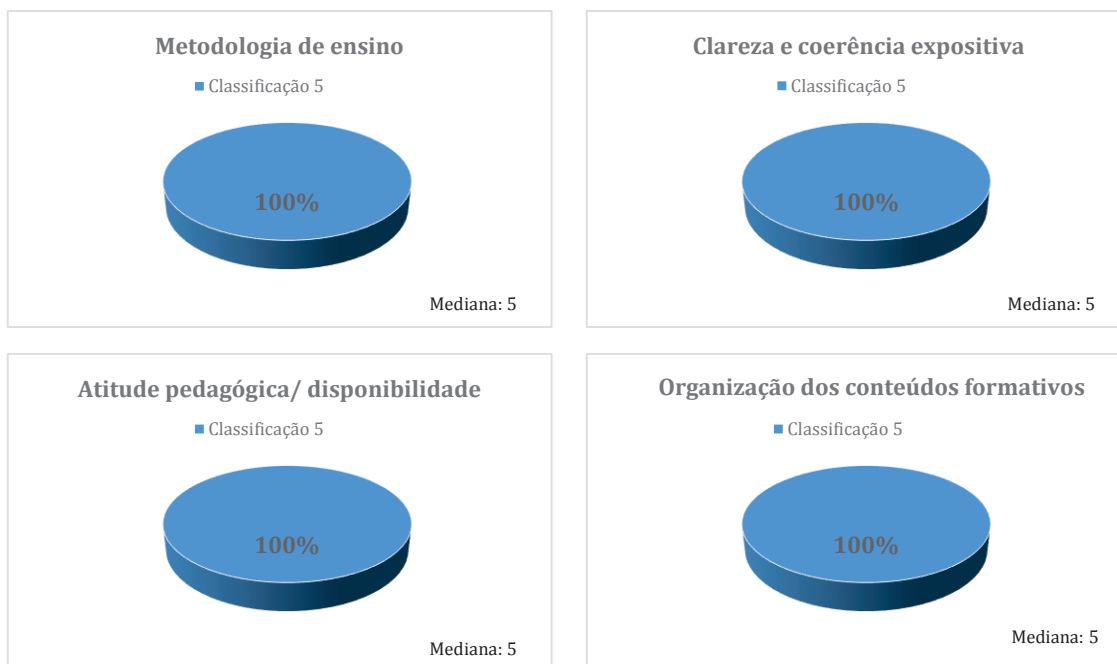
A diversidade de profissionais participantes resultou num interessante grupo multidisciplinar, o que permitiu uma abordagem holística das diversas situações expostas. Contudo ao nível da classe médica é ainda notória uma fraca adesão às formações deste âmbito, o que poderá ser revelador de uma menor sensibilidade para as necessidades paliativas dos doentes e daí comprometer o sucesso dos cuidados prestados pela equipa interdisciplinar.

De acordo o plano pedagógico (Apêndice XII) adotou-se como metodologia letiva o método expositivo oral direto, com recurso a sistema audiovisual, de forma a permitir a transmissão de informação e o método interrogativo e interativo para promover a permuta de ideias e de experiências. Como reforço aos conteúdos programáticos abordados, foi exposto um caso prático, perante o qual os diferentes grupos formados deveriam proceder à análise e ao desenvolvimento de um plano de cuidados baseado nos princípios inerentes ao LCP. Com intuito de facilitar a compreensão do LCP foi

elaborado um *poster* “Atuação nos últimos dias ou horas de vida” (Apêndice XIII), o qual foi utilizado como recurso à análise do caso prático e no final foi cedido à instituição. Ambas as formações tiveram uma duração de 3 horas.

Como material de apoio foi facultado a cada formando uma capa personalizada contendo em suporte digital e de papel, artigos científicos, um formato reduzido do *poster* anteriormente referido e certificado de participação (Apêndice XIV). No caso da estrutura residencial de idosos foi ainda facultada uma pasta que reunia diversos documentos referentes à implementação e prestação de cuidados baseados nos princípios dos CP, neste tipo de instituições

De forma a avaliar o papel desta formação na aquisição, compreensão e aplicação prática dos conteúdos formativos, procedeu-se à avaliação pedagógica. Esta baseou-se na participação ativa dos formandos e na aplicação de um instrumento de avaliação (Apêndice XV), sendo este constituído por perguntas fechadas (numa escala em que a classificação “1” correspondia a insuficiente e “5” a muito bom) e uma pergunta aberta em que cada elemento poderia sugerir áreas de melhoria a serem abordadas em futuras formações. Através do instrumento foi possível aferir a satisfação do formando face à formação e ao desempenho do formador, a concretização dos objetivos, a importância da formação para a sua prática profissional, a sua intenção de mudança e a utilidade prática dos conteúdos desenvolvidos na formação. Para tal procedeu-se à sua aplicação no final de cada sessão formativa, de forma anónima e individual, tendo sido obtidos os seguintes resultados:



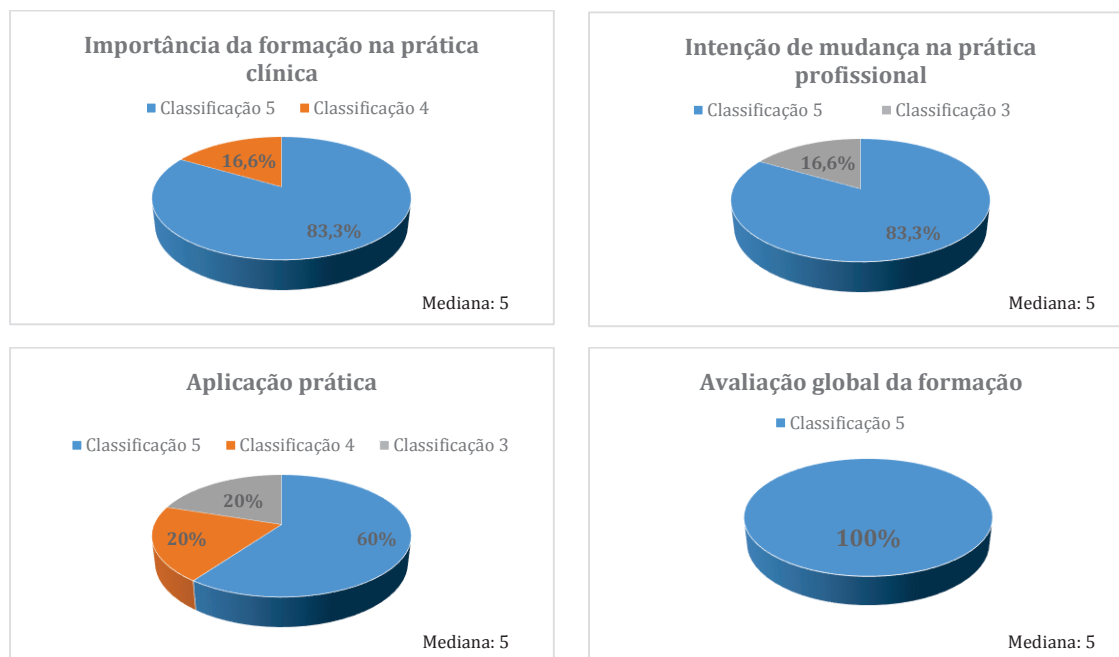
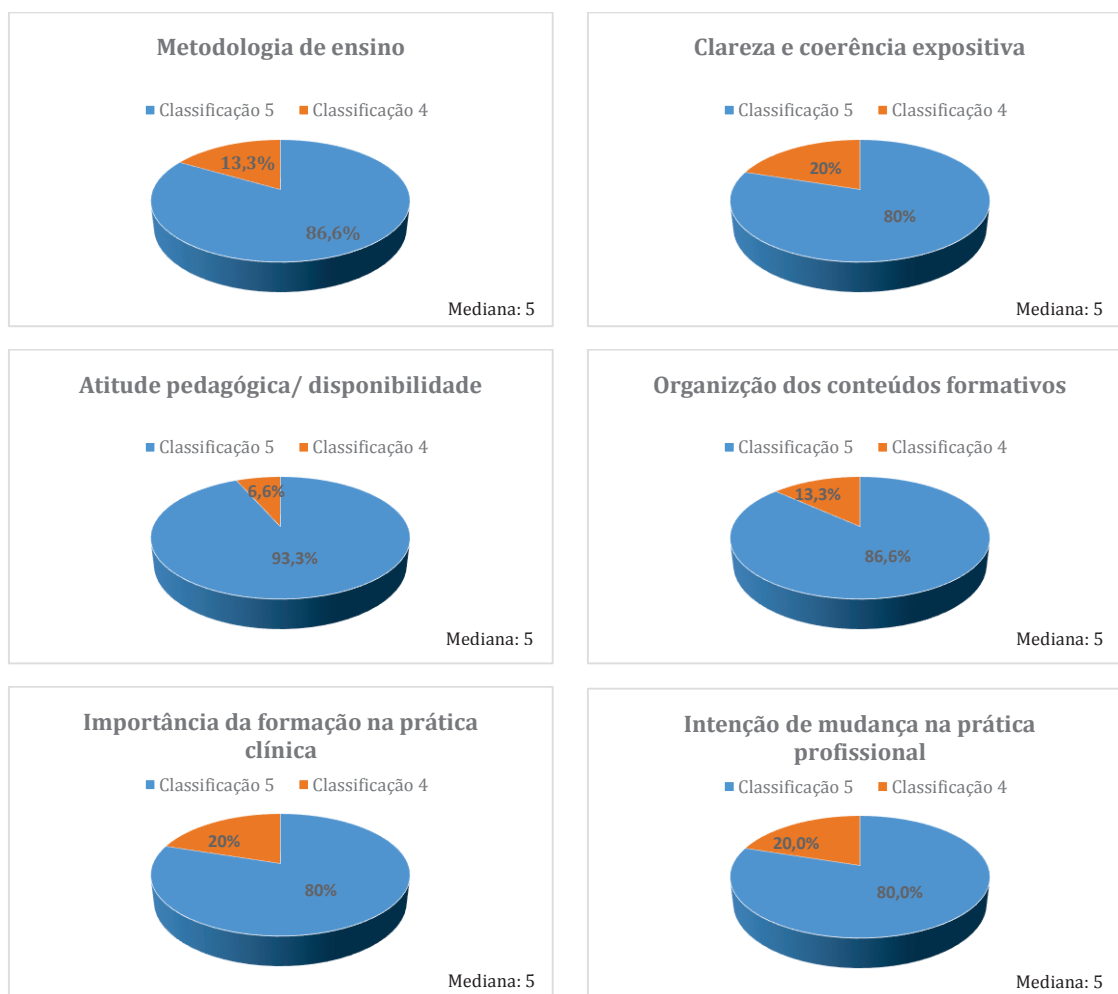


Gráfico 12 - Resultados da aplicação do instrumento de avaliação pedagógica (Estrutura residencial de idosos)



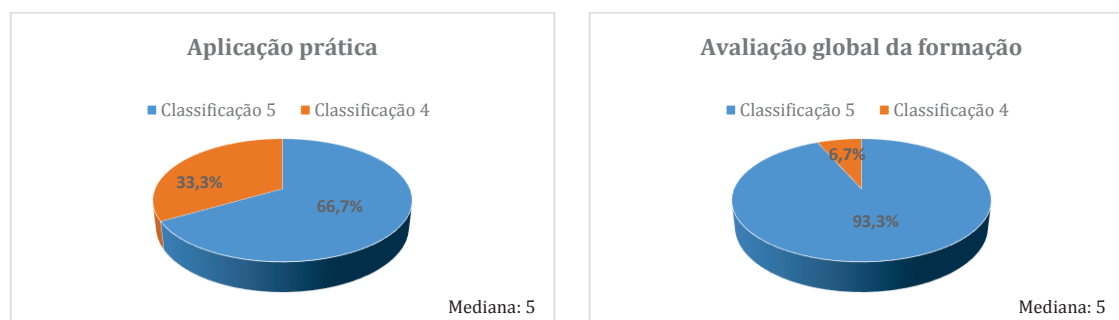


Gráfico 13 - Resultados da aplicação do instrumento de avaliação pedagógica (Contexto Hospitalar, UCB)

Os resultados obtidos demonstraram boa receptividade em relação à formação e ao modo como esta decorreu, o que foi visível pela elevada participação dos formandos no decorrer de ambas as sessões. De facto, revelou-se um importante e interessante momento de troca de experiências, dúvidas e até mesmo de sentimentos de apreensão no momento de tomada de decisões em situações de UDHV. Tendo sido evidente ao longo de toda a sessão um sentido de interdisciplinaridade e interajuda quer na abordagem ao tema, quer na resolução de questões expostas. Analisando os resultados da formação comprova-se a sua pertinência e relevância para a prática assistencial, onde se ressalta uma intenção de mudança por parte dos profissionais face à temática abordada. Também para nós enquanto mestrandas revelou-se uma experiência bastante enriquecedora.

#### 4.7 Avaliação e Perspetivas Futuras

A renitência à mudança e a dificuldade em ultrapassar obstáculos há muito enraizados na sociedade em geral e nas práticas profissionais em particular, são uma realidade presente no local onde exerço funções. Como tal, existe ainda um longo percurso para o cumprimento dos objetivos delineados, perspetivando-se resultados favoráveis a partir de 2018.

Consciente das dificuldades inerentes ao cuidar em fim de vida, todo o projeto foi delineado com intuito de debelar os obstáculos que constituem o alicerce destas dificuldades. Sabendo que o sucesso da aplicação de um protocolo de atuação em situação de UDHV, depende de um diagnóstico atempado e assumido por toda a equipa, pretende-se que os profissionais adquiram competências que facilitem o processo de diagnóstico.

A aplicação de um indicador surge como afirmação de qualidade que sistematiza em recomendações um processo de cuidado ou um determinado resultado desejado em saúde. Tratando-se de um elemento mensurável, suportado na evidência científica, que pode servir para avaliar e melhorar os cuidados prestados (Capelas *et al.*, 2011).

Embora persista como intenção a mudança de práticas em toda a instituição, numa primeira fase, e de forma a facilitar a monitorização do processo, o indicador será aplicado apenas no serviço onde exerço funções. Para tal, procede-se à criação de

um indicador de processo positivo, inserido no domínio dos cuidados ao doente em morte iminente, intitulado de: “*Diagnóstico e avaliação do doente nos últimos dias ou horas de vida*”. Para o qual se estima um valor de 50%, com incrementos anuais de 10%, de forma a atingir os 90% em quatro anos. Sendo este calculado em função da seguinte fórmula.

$$(\%) = \frac{\text{N}^{\circ} \text{ total de doentes diagnosticados em últimos dias ou horas de vida}}{\text{N}^{\circ} \text{ total de óbitos no serviço}} \times 100$$

Esta, será aplicada semestralmente durante 4 anos, sendo os dados do numerador obtidos através do processo clínico dos doentes e o denominador através dos registos administrativos do serviço. Não serão contabilizados doentes em que a morte ocorra de forma súbita ou não espectável (ex. intraoperatório).

Pelo curto espaço de tempo que medeia a implementação do projeto e a realização deste relatório, a avaliação realizada até ao momento socorre-se apenas da observação da equipa.

Ressaltando que no serviço existem atualmente dois enfermeiros com formação diferenciada em CP, nos últimos meses tem sido possível assistir a uma melhoria na qualidade dos cuidados prestados ao doente em fim de vida. Este projeto surge como um reforço a este processo, tendo permitido alterar os padrões de atuação da equipa de enfermagem. Nas situações mais recentes de UDHV evidenciou-se uma melhor gestão dos cuidados, traduzida pela redefinição de objetivos, promoção de medidas de conforto e incentivo ao envolvimento dos familiares. Denota-se nas passagens de turno um maior à vontade em assumir que o doente está numa situação de UDHV, embora se continue a utilizar a terminologia agonia. A partir desta premissa tem-se observado um menor número de entubações nasogástricas em doentes que perdem a via oral, maior sensibilização para a importância do controlo da dor (quer a nível antecipatório, quer através da administração de fármacos em perfusão ou calendário) e para a primazia do uso da via subcutânea aquando da perda de via oral. Denota-se ainda uma desmistificação em torno do uso da morfina, que muitas vezes fazia com que não fossem dados resgates ou fossem interrompidas perfusões contínuas.

Contudo, apesar da notória evolução persistem dificuldades na gestão e na continuidade dos cuidados, traduzidas por situações de obstinação diagnóstica e terapêutica. Estas ocorrem devido à inexistência de um conceito de trabalho de equipa interdisciplinar e à menor sensibilização das equipas médicas, o que inviabiliza os cuidados ao doente. Recordo recentemente uma situação de UDHV em que a doente apresentava estertor. O médico decidiu solicitar três Raios-X em dias consecutivos. Alertado para a situação da doente afirma: “*Eu sei que ela vai morrer, mas não pode morrer porque tem uma pneumonia*”.

As falhas de comunicação e a fragmentação da equipa devido às diferentes perspetivas de cuidados em função do prognóstico, continuam a gerar situações de conflito que conduzem inevitavelmente à descontinuidade dos cuidados. Antevêem-se

dificuldades na implementação do projeto. Estas serão contudo, merecedoras de toda a nossa atenção e empenho no sentido de encontrar soluções que permitam melhorar a qualidade de vida do doente em UDHV.

## 5. Conclusão

O presente relatório constitui o sumário do enriquecedor percurso realizado ao longo deste Mestrado em Cuidados Paliativos, onde a redação deste documento académico permitiu a análise reflexiva das atividades desenvolvidas e o aprofundamento da evidência científica como forma de cimentar todas as competências adquiridas. A formação avançada em CP associada à obtenção de um novo grau académico, implica por parte do profissional uma capacidade de reflexão, crítica e fundamentada, em relação à complexidade inerente a cada área de atenção. Surgindo como essencial a associação de um período de desenvolvimento prático de competências que apurem aptidões e permitam atingir o nível de especialista na área.

Numa coerência temática ao longo da sua abordagem, norteada pelos pilares dos CP, como forma de descrever a prática clínica, e pela implementação de um projeto de intervenção e melhoria, este relatório pretende descrever como os objetivos delineados e as atividades desenvolvidas permitiram a consolidação de competências.

A vontade de realizar a prática clínica fora de Portugal prendeu-se com uma necessidade individual e profissional de procurar continuamente desafios e de aprofundar conhecimentos acerca de outros contextos onde a filosofia dos CP se encontra amplamente difundida. Contrapondo esta experiência com a realidade em que me insiro enquanto profissional, destaco as notórias discrepâncias em relação aos recursos disponíveis, à cobertura geográfica por serviços de CP e ao nível de abertura da sociedade para a atenção dispensada ao fim de vida.

A exaustiva pesquisa bibliográfica realizada nos últimos meses, quer na elaboração do presente relatório, quer na implementação do projeto de intervenção, permitiu estabelecer uma ponte entre as melhores práticas descritas na literatura e as experiências vivenciadas. Tendo em conta a qualidade ímpar do trabalho diariamente desenvolvido pela ECPC, onde as atividades se baseiam nas melhores práticas de cuidados preconizadas, ressalto a enorme oportunidade que tive em acompanhar e integrar esta equipa de excelência.

Analisando o modelo de atuação da ECPC e de acordo com questões geográficas e organizacionais do sistema de saúde local, constata-se que a tipologia de equipa adotada é bastante adequada às necessidades da região. Através de uma intervenção mista, nos diferentes contextos de cuidados, é lhes possível assegurar uma abordagem holística, disponibilidade contínua (24h/dia) e o acesso a todos os doentes. Utilizando como estratégia a articulação com as equipas dos diversos níveis de saúde é possível colmatar a carência de recursos humanos, permitir o internamento do doente quando a complexidade da situação assim o exija, assegurar respostas atempadas e personalizadas às necessidades do doente e sua família e permitir a disseminação da filosofia dos CP aos diversos profissionais. Tendo em conta as semelhanças detetadas entre a região da Extremadura e a região onde exerço

funções (envelhecimento populacional, dispersão geográfica e limitação de recursos) é possível afirmar que este seria um modelo passível de ser adaptado ao contexto português.

Pela realidade em que me encontro inserida, em que as hierarquias e as ilhas de protagonismo dentro das equipas de saúde, impedem um trabalho inter e multidisciplinar, um dos meus objetivos era analisar e integrar a metodologia de trabalho da ECPC enquanto equipa. De facto, o trabalho inter e transdisciplinar desenvolvido por esta equipa é exemplar. Existe uma envolvimento de todos os elementos na discussão dos casos e no processo de tomada de decisão, de forma mais participativa e menos subordinada, o que potencia a qualidade da equipa. Cada um dos profissionais sabe como atuar em cada situação, como interligar-se com os demais membros e sobretudo o porquê da sua atuação, encontrando-se esta equipa em plena fase de estabilidade e melhoria contínua. Por outro lado doente e família são continuamente integrados na discussão e implementação do plano de cuidados, observando-se um à vontade de ambas as partes em discutir as necessidades presentes e procurar estratégias.

A elaboração do estudo *“Doentes com necessidades paliativas em serviços de internamento hospitalares: número de doentes e adequação e adequação dos cuidados nos últimos dias de vida”* constituiu um contributo ao conhecimento da realidade onde exercemos funções, induzindo a um processo de reflexão e ao despoletar de novas questões. O facto de se inserir num estudo multicêntrico permitirá no futuro um reforço à necessidade de uma readaptação das políticas sociais e de saúde atualmente implementadas nos hospitais do SNS.

Os resultados obtidos espelham um perfil populacional marcado pelo envelhecimento e por múltiplas necessidades onde é imperativo apostar na disseminação da evidência inerente aos CP. Em particular nos serviços de Medicina Interna os doentes com necessidades paliativas constituem uma população significativa, não apenas por questões quantitativas, mas também pela complexidade e necessidades assistenciais de que carecem. Apenas com uma identificação precoce por parte de toda a equipa assistencial se torna possível um planeamento atempado, uma assistência coordenada e a interligação com equipas especializadas. Devendo ser assumido que nesta etapa da vida do doente, mais do que estabelecer diagnósticos torna-se imperativo antecipar necessidades.

No perfil dos doentes estudados destaca-se um padrão de heterogenia, que deverá ser considerado no planeamento e desenvolvimento de equipas de CP. Estas, além da interligação que estabelecem em situações de maior complexidade e da experiência assistencial junto de doentes com necessidades paliativas, devem também ter um papel preponderante na formação. Adicionalmente, é urgente a adoção de planos de cuidados específicos para os doentes em situação de UDHV, a fim de dignificar esta etapa da vida do doente e da sua família e deste modo potenciar a humanização do cuidar em ambiente hospitalar.

Da análise à atual oferta de CP em Portugal, sobressai a necessidade de uma distribuição geográfica organizada de forma a garantir um acesso equitativo a todos os doentes. Prevenindo situações de inexistência de apoio e de internamentos desajustados em hospitais de agudos. Assim, urge como necessidade a expansão de ofertas em CP, quer em contexto de internamento, quer na comunidade. Simultaneamente, deverá ser reforçada a formação junto das equipas de saúde para um correto e célere processo de referenciação, a fim de prevenir situações de referenciação tardia ou ocupação de vagas de CP por doentes que poderiam ver as suas necessidades atendidas nas demais tipologias de cuidados.

Estabelecendo um paralelo entre os resultados deste estudo e a experiência junto da ECPC, ao nível do contexto intra-hospitalar, constata-se que a existência deste tipo de equipas na UCB, poderiam facilitar a identificação atempada de doentes com necessidades paliativas, a procura de respostas adequadas e a transição dos cuidados nos UDHV.

Além de permitir um diagnóstico da situação em que se insere a UCB, relativamente ao objeto em estudo, esta investigação surgiu também enquanto possibilidade de disseminar a filosofia dos CP nas equipas do internamento. Tratando-se de um serviço de medicina existe uma enorme familiaridade com o doente em fim de vida. Com a realização deste estudo foi possível potenciar o empenho e a preocupação dos profissionais relativamente à identificação do doente com necessidades paliativas. O facto de terem conhecimento que frequentávamos um programa de formação avançada em CP levou também a que perante conversas informais, houvesse necessidade de verem esclarecidas questões e partilhassem experiências, permitindo o enriquecimento de ambas as partes.

As sessões de formação realizadas afirmaram-se enquanto oportunidade em colmatar as dificuldades encontradas, quer pela avaliação de necessidades realizada *a priori*, quer pelo estudo de investigação. Dentro das dificuldades diagnosticadas destacam-se: o assumir um diagnóstico de UDHV perante a equipa, o doente e a família; a redefinição dos objetivos terapêuticos em função do prognóstico de vida do doente; e a articulação com os diversos níveis de saúde. O recurso à RSL como forma de averiguar os principais fatores relacionados com o processo de diagnóstico clínico de UDHV e a divulgação destes resultados, a nível formal e informal, conduziu à reflexão por parte dos profissionais que participaram nas formações, permitindo a utilização destes dados na procura de estratégias.

O estudo do LCP enquanto guia orientador de cuidados revelou-se bastante útil, já que facilitou a tarefa do despertar para a necessidade de reorganizar o plano de cuidados nesta etapa da vida e funcionou como suporte de orientação para o profissional.

Consciente de que a articulação entre as diversas equipas constitui uma estratégia basilar no assegurar de cuidados holísticos e na equidade de acesso a cuidados de excelência, destaco a necessidade de expandir a formação em CP a outros níveis de

saúde. A formação realizada na estrutura residencial para idosos procurou dar início a este processo de interligação. Importa reforçar que estas são equipas que vivenciam particulares dificuldades no cuidador do doente em fim de vida, quer pela menor experiência, quer pela escassez recursos. E que em seguimento a estas dificuldades se encontram bastante recetivas em receber formação e em articular-se com outras equipas diferenciadas.

Após finalizada esta etapa do meu percurso formativo, sem dúvida que as competências adquiridas e as conquistas alcançadas permitiram um crescimento profissional e pessoal. Em que o rigoroso processo de aprendizagem adotado permitiu consolidar competências com o objetivo *major* de alcançar resultados de excelência, recorrendo a uma *praxis* baseada na evidência. Enquanto profissional com formação avançada em CP acresce a responsabilidade de assumir um papel de agente disseminador de boas práticas e motivador de outros profissionais para a necessidade de investimento na mudança.

Através deste percurso procurou-se contribuir positivamente para o processo de afirmação dos CP ao nível dos serviços de saúde e das políticas a desenvolver. Apenas com o contributo de todos e com o reforço contínuo da qualidade assistencial é possível gerar a força necessária para a mudança de paradigmas há muito enraizados na nossa sociedade e para permitir que os CP sejam num futuro próximo em Portugal, uma realidade abrangente e acessível a todos os cidadãos.

Se no início deste percurso ambicionava um patamar que me proporcionasse a segurança, a destreza e a evidência, necessárias no processo de cuidar do doente com necessidades paliativas. Hoje compreendo que todo este percurso ganhou sentido, não apenas pela conquista dos objetivos pretendidos, mas sobretudo por constituir o prolongamento de um compromisso nesta área do cuidar. Através do cariz de continuidade incutido no projeto de intervenção, acredito na possibilidade de mudanças no contexto onde exerço funções, mantendo a expectativa que o trabalho desenvolvido contribua para a implementação de uma equipa de CP na instituição.

A nível pessoal a certeza da necessidade em evoluir e contribuir para o desenvolvimento do conhecimento em CP impedem-me de dizer “*é o fim*”... Permitindo-me apenas afirmar “*até breve*”.

## Bibliografia

- Afonso, É., & Sapeta, P. (2005). Comunicação em cuidados paliativos. *Revista de Saúde Amato Lusitano*, 17, 51-56.
- Al – Qurainy R., Collis E., & Feuer D. (2009). Dying in an acute hospital setting: the challenges and solutions. *The International Journal of Clinical Practice*, 63(3), 508-515.
- Al – Qurainy, R., Collis, E., & Feuer, D. (2009). Dying in an acute hospital setting: the challenges and solutions. *The International of Clinical Practice*, 63 (3) 508-515.
- Almeida, A., Ferreira, C., Lança, M., & Rodrigues, M. (2012). A comunicação enfermeiro-doente como estratégia para alívio do sofrimento na fase terminal da vida. *Journal of Aging & Innovation*, 1(1), 41-52.
- Almeida, S. (2008a). A morte faz falar. *Optimizar a comunicação em Cuidados Paliativos para otimizar os cuidados em fim de vida* (Tese de Mestrado). Recuperado de [http://repositorio.ul.pt/bitstream/10451/715/1/17449\\_Tese\\_de\\_mestrado\\_Sara\\_Almeida.pdf](http://repositorio.ul.pt/bitstream/10451/715/1/17449_Tese_de_mestrado_Sara_Almeida.pdf).
- Almeida, A. (2008b). *A pessoa Idosa Institucionalizada em Lares – Aspectos e Contextos de Qualidade de Vida*. (Tese de Mestrado). Recuperado de <http://repositorioaberto.up.pt/bitstream/10216/7218/2/capatese.pdf>
- ANCP, Associação Nacional de Cuidados Paliativos (2006). *Formação de Enfermeiros em Cuidados Paliativos – Recomendações da APCP*. Portugal.
- Anderson, A., & Chojnacka, I. (2012). Benefits of using the Liverpool Care Pathway in end of life care. *Nursing Standard*, vol. 26 (34), 42-50.
- Andrade, L. (2009). Providências práticas para toda a família. In Academia Nacional de Cuidados Paliativos (Eds.), *Manual de Cuidados Paliativos* (pp. 283-288). Rio de Janeiro, Brasil: Diagraphic.
- Associação Nacional de Cuidados Paliativos. (2006). *Organização de Serviços em Cuidados Paliativos*. Recomendações da ANCP, Porto, Portugal.
- Astudillo, W. (2002). *Cuidados del Enfermo en fase terminal y atención a su familia* (4ª ed.). Pamplona, Espanha: EUNSA.
- Astudillo, W., & Mendinueta, C. (2004) Bases para Afrontar los Dilemas Éticos al Final de la Vida. *Dilemas Éticos en el Final de la Vida*, 11-43. Espanha: Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos.
- Back, A., Arnold, R., Baile, W., Tulskey, J., & Fryer-Edwards, K. (2005). Approaching difficult communication tasks in Oncology, CA: *A cancer Journal for Clinicians*, 55(3), 164-177.
- Baile, W., Buckman, R., Lenzi, R., Glober, G., Beale, E., & Kudelka, A. (2007). *SPIKES – A six-step protocol for delivering bad news: application to the patient with cancer*. *The Oncologist*, 5, 302-311.
- Barbero, J. (2006). El derecho del pacient a la información: el arte de comunicar. *An. Sist. Sanit. Navar.*, 29 (3), 19-27.
- Barbosa, A., & Neto, I. (2010). *Manual de Cuidados Paliativos*. 2ª ed. Lisboa, Portugal: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Baron, M., Ordóñez, A., Feliu, J., Zamora, P., & Espinosa, E. (2007). *Tratado de Medicina Paliativa y Tratamiento de Suport del Paciente con Cancér* (2ªed.). Madrid, Espanha: Editorial Médica Panamericana.

- Barreto, M., Díaz, J., Barcia, J., Gallego, J., Fontana, F., Belinchón, J., & Barcia, C. (2006). El proceso de comunicación en pacientes com tumor cerebral. *Medicina Paliativa*, 13(1), 63.
- Barreto, P., Omayra, T., & Pérez-Marín, M. (2012). Detección de duelo complicado. *Psicooncología*, 9 (2-3), 355-368.
- Baxter S., Chan C., Hansen J., Clark D., Connor S., Currow D., ... Gozalo P. (2010). The quality of death: Ranking end-of-life care across the world. *The Economist Intelligent Unit*. Lien Foundation.[Internet]. Recuperado de: [http://graphics.eiu.com/upload/QOD\\_main\\_final\\_edition\\_Jul12\\_toprint.pdf](http://graphics.eiu.com/upload/QOD_main_final_edition_Jul12_toprint.pdf).
- BC. White. (1994). *Competense to Consent*. Washington: George University Press.
- Bloomer, M., Endacott, R., O'Connor, M., & Cross, W. (2013). The “dis-ease” of dying: Challenges in nursing care of the dying in the acute hospital setting. A qualitative observational study. *Palliative Medicine*, 27(8), 757-764.
- Bloomer, M., Moss, C., & Cross, W. (2011). End-of-life care in acute hospitals: an integrative literature review, *Journal of Nursing and health care of chronic illness*, pp. 165-173. doi: 10.1111/j.1752-9824.2011.01094.x.
- Bosma, H., Johnston, M., Cadell, S., Wainwright, W., Albernathy, N., Feron, A., Kelly, M., Nelson, F. (2008). *Canadian social work competencies for hospice palliative care: a framework to guide education and practice at the generalist and specialist levels*. Canada.
- Bruera, E., Higginson, I., Ripamonti, C., & Gunten, C. (2006). *Textbook of Palliative Care*. Hodder Arnold. London.
- Buckman, R. (2005). Breaking bad news: the S-P-I-K-E-S strategy. *Community Oncology*, 2(2), 138-142.
- Burton, C., Payne, S., Addington-Hall, J., & Jones, A. (2010). The Palliative care needs of acute stroke patients: a prospective study of hospital admissions. *Age and Ageing*, 39:554-559. doi: 10.1093/ageing/afq077.
- CanMEDS, The Royal College Of Physicians And Surgeons. (1996). *Skills for the new millennium: report of the societal needs working group*. Canada. Recuperado de [http://www.easom.org/data/documentation/CanMEDS\\_e.pdf](http://www.easom.org/data/documentation/CanMEDS_e.pdf).
- Capelas, M. L., & Coelho, S. (2014). Pensar a organização de serviços de cuidados paliativos. *Revista Cuidados Paliativos*. Vol 1, nº1 Março, 17-26.
- Capelas, M. L., Vicuna, M., & Rosa-Coelho, F. (2011). Avaliar a qualidade em Cuidados Paliativos: como e porquê? *Patient Care*, vol.16, nº169 Abril, 11-16.
- Capelas, M.L. (2009). Cuidados Paliativos: Uma Proposta para Portugal. *Cadernos de Saúde*, vol.2 (1), 51-57.
- Cavaco, V., José, H., Louro, S., Ludgero, A., Martins, A., & Santos, M. (2010). *Qual o papel da esperança na saúde da pessoa? – Revisão Sistemática*. Revista Referência, II Série (12), 93-103
- Cavaliere, T. (2001). Ethical Issues at end of life. *The Journal of the American Osteopathic Association-JAOA*, 101(10), 616-622.
- Centeno, C., Lynder, T., Rocafort, J., & Clark, D. (2013). *EAPC Atlas of Palliative Care in Europe*. Full Edition. Milan: EAPC Press.
- Chalifour, J. (2008). *Intervenção Terapêutica: Os Fundamentos Existencial Humanistas da Relação de Ajuda*. Loures, Portugal: Lusodidacta.

Chan, E., Wu, H., & Chan, Y. (2012). Revisiting the palliative performance scale: Changes in scores during disease trajectory predicts survival. *Palliative Medicine*, 27 (4), 367-374.

Chapman, L., & Ellershaw, J. (2011). Care in the last hours and days of life. Elsevier – Physical problems, 39 (11), 674-677.

Clabots, S. (2012). Strategies to help initiate and maintain the end-of-life discussion with patients and family members. *MEDSURG Nursing*, July-August, Vol. 21/Nº 4, 197-204.

Claessen S., Francke A., Engels Y., & Deliens L. (2013). How do GPs identify a need for palliative care in their patients? An interview study. *BMC Family Practice*. 4:42.

Claessen, S., Francke, A., Engels

Cobos, F., Almendro, J., Stempel, J., & Molina, R. (2002b). La familia en la enfermedad terminal – Artículo de Revisión. *Medicina de Familia*, 3 (3), 38-47.

Cobos, F., Almendro, J., Stempel, J., & Rosario, M. (2002a). Atención a la família. *Atención Primaria*, 30 (9), 576-580.

Conill, C., Verger, E., Henríquez, I., Saiz, N., Espier, M., Lugo, F., & Garrigos, A. (1997). Symptom Prevalence in the Last Week of Life. *Journal of Pain and Symptom Management*, 14 (6), 328-331.

Coombs, M., Addington-Hall, J., & Long-Sutehall, T. (2012). Challenges in transition from intervention to end of life care in intensive care – a qualitative study, *International Journal of Nursing Studies*, vol. 49, 519-527.

Corney, R. (2000). *O desenvolvimento das Perícias de comunicação e aconselhamento em Medicina* (2ª ed). Lisboa: Climepsi Editores.

D'Arcy, Y. (2012). Managing end-of-life symptoms. *American Nurse Today*, 7 (7), 22-27.

Dahlin, C. (2010). *Communication in palliative care: an essential competency for nurses in Oxford Textbook of Palliative Nursing*: Nessa Oxford University Press.

Davis, M. (2009). Does Palliative Sedation always relieve symptoms?. *Journal of Palliative Medicine*. 12 (10), 875-877. doi: 10.1089/jpm.2009.0148.

Desmedt, M., Kethulle, Y., Deveugele, M., Keirse, E., Paulus, D., Menten, J., ... Beguin, C. (2011). Palliative inpatients in general hospitals: a one day observational study in Belgium. *BMC Palliative Care*, 10:2.

DGS, Direção Geral de Saúde. (2004). Circular Normativa Nº14 de 13 de Julho, *Programa Nacional de Cuidados Paliativos*. Ministério da Saúde.

Dias, A. S. (2012). *Referenciação para unidades de internamento de Cuidados Paliativos Portuguesas: Quando?, Quem? E Porquê?* (Dissertação de Mestrado). Universidade Católica Portuguesa, Portugal. Recuperado de <http://repositorio.ucp.pt/bitstream/10400.14/10518/1/Disserta%C3%A7%C3%A3o%20-%20Ana%20Sofia%20Dias.pdf>.

Downey, L., Au, D., Curtis, J., Engelberg, R. (2013). Life-Sustaining-Treatment Preferences: Matches and Mismatches Between Patients' Preferences and Clinicians' Perceptions. *National Institute of Health – Public Access*, 46(1), 9–19. doi:10.1016/j.jpainsymman.

Doyle, D., & Woodruff, R. (2013) *The IAHPC Manual of Palliative Care*. 3ª ed. India: IAHPC Press.

EAPC, European Association for Palliative Care. (2009a) White Paper on Standards and Norms for Hospice and Palliative Care in Europe Part 1: Recommendations from European Association for Palliative Care. *European Journal of Palliative Care*, 16(6),278-288.

EAPC, European Association for Palliative Care. (2009b). Recommended framework for the use of sedation in palliative care. *Palliative Medicine*, 23 (7), 581-593.

Ellershaw, J., Ward, C. (2003). Care of the dying patient: the last hours or days of life. *BMJ*, vol. 326, Janeiro, 30-34.

Ellershaw, J., Wilkinson, S. (2005). *Care of the Dying, a pathway to excellence*. New York: Oxford University Press.

Emanuel, L., & Librach, S. (2011). *Palliative core skills and clinical competencies* (2<sup>a</sup> ed). Philadelphia: Elsevier, Saunders.

Emanuel, L., Ferris, F. D., Von Guten, C. F., & Von Roenn, J. (2009). The last hours of living: practical advice for clinicians. *Journal of GMC-Nepal*, vol.2,2,June, 6-21.

Entidade Reguladora da Saúde. (2013). *Avaliação do acesso dos utentes aos cuidados continuados de saúde*. Porto, Portugal: ERS.

ESALD – IPCB. (2011). *ADENDA ao Regulamento dos ciclos de estudos conducentes ao grau de mestre do Instituto Politécnico de Castelo Branco*. Outubro.

Fallon, M., Hanks, G. (2006). *ABC of Palliative Care* (2<sup>a</sup>ed). Singapura: BMJ Books

Ferreira, P., & Pinto, A. (2008). *Medir qualidade de vida em cuidados paliativos*. *Acta Med. Port*, 21(2), 111-124.

Ferrel, B., Connor, S., Dahlin, C., Hutton, N., Lentz, J., Lupu, D., & Mastrojohn, J. (2009). *Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care*. (2<sup>a</sup> ed.). USA: National Consensus Project for Quality Palliative Care.

Ferris, F., Gunte, C., & Emanuel, L. (2002). Ensuring competency in end-of-life care: controlling symptoms. *BMC Palliative Care*, 1 (5), 1-14.

Florez, J. (1997). *La Comunicación y Comprensión del Enfermo Oncológico*, Azprensa, Madrid, Espanha.

Fonseca, J., & Rebelo, T. (2011). Necessidades de cuidados de enfermagem do cuidador da pessoa sob cuidados paliativos, *Revista Brasileira de Enfermagem*, 64(1), 180-184.

Fortin, M. F. (1999). *O Processo de Investigação: Da concepção à realização*. Loures, Portugal: Lusociência.

Fortin, M. F., Côté, J., & Filion, F. (2009). *Fundamentos e etapas do processo de investigação*. Loures, Portugal: Lusodidacta.

Fradique, E. (2010). *A morte faz falar. Efetividade da Intervenção Multidisciplinar em Cuidados Paliativos* (Tese de Mestrado). Faculdade de Medicina de Lisboa.

Gabinete de Estatística da União Europeia. (2012). Statistics explained. *Estatísticas sobre causas da morte*. EUROSTAT. Recuperado de [http://epp.eurostat.ec.europa.eu/statistics\\_explained/index.php/Causes\\_of\\_death\\_statistics/pt](http://epp.eurostat.ec.europa.eu/statistics_explained/index.php/Causes_of_death_statistics/pt).

Gamondi, C., Larkin, P., & Payne, S. (2013a). Core competencies in palliative care: an EAPC white paper on palliative care education – part 1. *European Journal of Palliative Care*, 20(2), 86-91.

Gamondi, C., Larkin, P., & Payne, S. (2013b). Core competencies in palliative care: an EAPC white paper on palliative care education – part 2. *European Journal of Palliative Care*, 20(3), 140-145.

García-Caro M., Cruz-Quintana F., Río-Valle J., Muñoz-Vinuesa A., Montoya-Juárez R., Prados-Peña D.,... Pappous A. Influencia de las emociones en el juicio clínico de los profesionales de la salud a propósito del diagnóstico de enfermedad terminal. *International Journal of Clinical and Health Psychology*. 2010; 10(1):57-73.

Gardiner, C., Gott, M., Ingleton, C., Seymour, J., Cobb, M., Noble, B.,...Ryan, T. (2012). Extent of palliative care need in the acute hospital setting: A survey of two acute hospitals in the UK. *Palliative Medicine*, 27(1) 76-83.

GDH, Grupo de Diagnósticos Homogéneos - Portal de Codificação do GDH *Revisão da Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados com a Saúde* (CID-10). (1997). Administração Central do Sistema de Saúde (10ªed.)<http://portalcodgdh.min-saude.pt/index.php/10%C2%AA%20Revis%C3%A3o%20da%20Classifica%C3%A7%C3%A3o%20Estat%C3%ADstica%20Internacional%20de%20Doen%C3%A7as%20e%20Problemas%20Relacionados%20com%20a%20Sa%C3%BAde%20CID-10%29>

Gibbins, J., McCoubrie, R., Alexander, N., Kinzel, C., &Forbes, K. (2009). Diagnosing dying in the acute hospital setting- are we too late? *Clinical Medicine*, vol. 9(2), Abril, 116-119.

Gibbins, J., Reid, C., Bloor, S., Burcombe, M., McCoubrie, R., & Forbes, K. (2013). Overcoming Barriers to Recruitment in Care of the Dying Research in Hospitals. In: *Journal of Pain and Symptom Management*, vol. 45 (5), Maio, 859-867.

Gil-juliá, B., Ballester, R., & Bellver, A. (2008). Duelo: Evaluación, Diagnóstico y Tratamiento. *Psicooncología*, 5 (1), 103-116.

Gomes B, Sarmiento V, Ferreira P, & Higginson I. *Preferências e locais de morte em regiões de Portugal em 2010*. Fundação Calouste Gulbenkian. Recuperado de <http://www.apcp.com.pt/uploads/portuguesereport2013v6.pdf>

Gómez-Batiste, A., Espinosa, J., Porta-Sales, J., Benito, E. (2010). Modelos de atención, organización y mejora de la calidad para la atención de los enfermos en fase terminal y su familia: aportación de los cuidados paliativos. *Medicina Clínica*, 135(2), 83-89

Gómez-Batiste, X., Espinosa, J., González-Olmedo, M., Martínez-Muñoz, M., Lasmarias C, Novellas, A., ... Stjernsward, J. (2011). *Design, implementation and evaluation of Palliative Care Programs and Services with a public health WHO perspective*. Institut Català d'Oncologia: WHOCC ICO, Recuperado de [http://www20.gencat.cat/docs/salut/Minisite/ICO/Professionals/Documents/QUALY/Arxius/DOC\\_PUBLIC%20HEALTH%20PROGRAMMES.pdf](http://www20.gencat.cat/docs/salut/Minisite/ICO/Professionals/Documents/QUALY/Arxius/DOC_PUBLIC%20HEALTH%20PROGRAMMES.pdf).

Gomèz-Sancho, M. (2006). *Como Dar las Más Malas Noticias en Medicina* (3ªed). Madrid: ARAN Ediciones.

Gonçalves, F., Marques, A., Rocha, S., Leitão, P., Mesquita, T., Moutinho, S. (2005). *Breaking Bad News: experiences and preferences of advanced cancer patients at a Portuguese oncology center*. *Palliative Medicine*, 19, 526-531

Goodhead, A. (2008). The importance of the nursing role in spiritual care of patients. *End of Life Journal*, 2(2).

Gort, A., March, J., Gómez, X., Miguel, M., MAzarico, S., & Bellesté, J. (2005) Escala de Zarit Reducida en Cuidados Paliativos. *Medicina Clínica*, 124 (17), 651-653.

Gracia, C., Martín, T., & Méndez, R. (2010). *Guía Clínica seguimiento del duelo – PRCPEX*. Extremadura, Junta de Extremadura. Consejería de Sanidad y Consumo.

Hagerty, R., Butow, P., Ellis, P., Lobb, E., Pendlebury, S., Leighl, N., Goldstein, D., Kai Lo, S., & Tattersall, M. (2004). Cancer Patient Preferences for Communication of Prognosis in the Metastatic Setting. *Journal of Clinical Oncology*, 22(9), 1721-1730. doi: 10.1200/JCO.2004.04.095.

Hanks, G., Nathan, I., Cherny, N., Christakis, M., Kaasa, S., Portenoy, R. (2010). *Oxford textbook of Palliative Medicine* (4ª ed.). USA: Oxford University Press.

Hauser, K., & Walsh, D. (2009). Palliative Sedation: welcome guidance on a controversial issue. *Palliative Medicine*, 23 (7), 577-579.

Hawryluck, L. (2000). *Communication with patients and families*. Ian Anderson Continuing Education Program in End-of-life Care. Toronto.

Henoch, I. (2007). *Dyspnea Experience and Quality of life among persons with lung cancer palliative care*. Institute of Health and care Sciences. Göteborg University.

Holland N. (2013). Quality Palliative Care. *University of Wisconsin La Crosse*, 11(13), 435- 439.

Hudson, P., Thomas, K., Traurer, T., Remedios, C., & Clarke, D. ( 2011). Psychological and social profile of family caregivers on commencement of palliative care. *Journal of pain and symptom management*, 41 (3), 522-534.

INE, Instituto Nacional de Estatística. (2013a). *Esperança de vida por local de residência*. Lisboa, Portugal: INE. Recuperado de [http://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine\\_indicadores&userLoadSave=Load&userTableOrder=4475&tipoSelecao=1&contexto=pq&selTab=tab1&submitLoad=true](http://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_indicadores&userLoadSave=Load&userTableOrder=4475&tipoSelecao=1&contexto=pq&selTab=tab1&submitLoad=true).

INE, Instituto Nacional de Estatística. (2013b). *Índice de envelhecimento por Local de residência e Sexo*. Lisboa, Portugal: INE. Recuperado de [http://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine\\_indicadores&indOcorrCod=0006041&contexto=bd&selTab=tab2](http://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_indicadores&indOcorrCod=0006041&contexto=bd&selTab=tab2).

INE, Instituto Nacional de Estatística. (2014). *Destaque*. Dia Mundial da Saúde 2002-2012. Lisboa, Portugal: INE.

Jakobsson, E., Bergh, I., & Öhlén, J. (2007). The turning point: Identifying end-of-life care in everyday health care practice. *Contemporary Nurse*, vol. 27, Dezembro, 107-118.

Jenkins, v., Fallowfield, L., & Saul, J. (2001). Information needs of patients with cancer: results from a large study in UK cancer centres. *British Journal of Cancer*, 84 (1), 48-51.

Kübler-Ross, E. (1996). *Sobre a Morte e o Morrer* (7ªed.) (Trad.). São Paulo, Brasil: Lida. (Obra original publicada em 1969).

Lazure,H. (1994).*Viver a relação de ajuda*. Lisboa, Portugal: Lusodidacta.

Lei nº 52/2012, de 5 de Setembro de 2012. Lei de Bases dos Cuidados Paliativos. Diário da República nº172, I Série. Assembleia da República. Lisboa, Portugal.

Lubimir, K., & WEN, A. (2011). Towards Cultural Competency in End-of-Life Communication Training. *Hawaii Med. J*, 70 (11), 239-241

Magusson, L., Hanson, E., & Borg, M. (2004). A literature review study of Information and Communication Technology as a support for frail older people living a home and their family carers. *Technology and Disability*, 16, 223-235.

Marques, A., Gonçalves, E., Neto, I., Capelas, M., Tavares, M., & Sapeta, P. (2009). O desenvolvimento dos cuidados paliativos em Portugal. *Patient Care*, pp. 32-38.

Márquez, M. (2010). *Guía Clínica vía subcutánea, usos y recomendaciones*. Observatorio Regional de Cuidados Paliativos, Junta de Extremadura. Consejería de Sanidad y Consumo.

Martins, T., Ribeiro, J., & Garrete, C. (2003). Estudo de Validação do Questionário de Avaliação de Sobrecarga para Cuidadores Informais. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 4 (1), 131-148.

MCPCIL, The Marie Curie Palliative Care Institute. (2012). *The Liverpool Care Pathway for the Dying Patient (LCP)- Supporting care in the last hours or days of life*. Liverpool: MCPCIL.

Mello, D., Vieira, C., Simpionato, É., Biasoli-Alves, Z., & Nascimento, L. (2005). Genograma e Ecomapa: possibilidade de utilização na estratégia de saúde da família. *Rev. Brasileira Cresc. Desenv. Hum.*, 15 (1), 79-89.

Meredith, C., Symonds, P., Webster, L., Lamont, D., Pyper, E., Gillis, C., & Fallowfield, L. (1996). Information needs of Cancer Patients in West Scotland: cross sectional survey of patients' views. *BMJ*, 313, 19-25.

Mid Trent Cancer Network. (2006). *Guidelines for Communicating Bad News With Patients and their Families- Information for staff*. NHS. Recuperado de <http://www.palliativedrugs.com/download/MidtrentbbnguidelinesFinal0306.pdf>.

Mills, M. & Sullivan, K. (1999). The importance of Information Giving for Patients Newly Diagnosed With Cancer: a Review of the Literature. *J Clin Nurs*, 8(6),631-642.

Ministério da Saúde. (2010) *Plano Nacional de Cuidados Paliativos*. Recuperado de <http://www.min-saude.pt/NR/rdonlyres/0C255EF1-E3AB-46CF-B79C-E9A210F60F6D/0/ProgramaNacionalCuidadosPaliativos.pdf>.

Ministério da Saúde. Direção-Geral da Saúde. (2011). *Indicadores e Metas do PNS. Plano Nacional de Saúde 2004-2010*. Recuperado de <http://impns.dgs.pt/sistema-de-saude/demora-media-em-internamento-hospitalar>.

Ministério da Saúde. Direção-Geral da Saúde. (2013). *Portugal Doenças Cérebro-cardiovasculares em números-2013. Programa Nacional para as doenças Cérebro-cardiovasculares*. Lisboa, Portugal:DGS.

Moraes, T. (2009). Como cuidar de um doente em fase avançada de doença. *O mundo da Saúde*, São Paulo, vol.33, nº 2, 331-338.

Morais, A. (2002). Gestão de Conflitos. *Nursing*, 172, 24-29.

Moritz, R. (2003). *Dilemas Éticos sobre o Fim da Vida*. RBTI. 1 (15).

Neto, I. (2010). *Cuidados paliativos – testemunhos*. Lisboa, Portugal: Alêtheia Editores.

Neto, I.(2003). A conferência familiar como instrumento de apoio à família em cuidados paliativos. *Revista Portuguesa de Clínica Geral*,19, 68-74.

Ngo-Metzger, Q., August, K., Srinivasan, M., Liao, S., Meyskens, F. (2008). End-of-Life Care: Guidelines for Patient-Centered Communication. *American Family Physician*, 77 (2), 167-174.

NICE, National Institute for Clinical Excellence. (2004). *Guidance on Cancer Services - Improving Supportive and Palliative Care for Adults with Cancer: The Manual*. London: NICE.

Nourhashémi, F., Andrieu, S., Guyonnet, S., Adoue, D., Vellas, B.,...Albarède, J. (2013). Étude de la relation entre la composition corporelle et les fonctions cognitives dans une population de 1296 femmes âgées de plus de 75 ans. *Rev. Médecine Interne*, 20 (1).

Ordem dos Enfermeiros. (2011). Assembleia do Colégio da Especialidade de Enfermagem Médico-Cirúrgica. *Regulamento de competências específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem em pessoa em situação crónica e paliativa*. Coimbra, Portugal: OE.

- Ordem dos Enfermeiros. Mesa do Colégio da Especialidade de Enfermagem Médico-Cirúrgica. (2014). *Proposta de Regulamento dos padrões de qualidade da especialidade de Enfermagem em pessoa em situação crónica e paliativa*. Coimbra, Portugal: OE.
- Pacheco, S. (2002). *Cuidar a pessoa em fase terminal: Perspectiva Ética*. Loures, Portugal: Lusociência.
- Pallis, A., Wedding, U., Lacombe, D., Soubeyran, P., & Wildiers. (2010). Questionnaires and instruments for a multidimensional assessment of the older cancer patient: What clinicians need to know?. *European Journal of Cancer*, 46, 1019-1025.
- Palma et al., (2010) *Medicina Paliativa y Cuidados Contínuos*. Chile: Universidad Católica de Chile.
- Payne, S., Hudson, P., Grande, G., Oliviere, D., Tishelman, C., Pleschberger, G.,... Kerr, C. (2010). White paper on improving support for family carers in palliative care: part 1- EAPC. *European Journal of Palliative Care*, 17 (5), 238-245.
- Pereira, M. (2008). *Comunicação de más notícias e gestão do luto*. Coimbra, Portugal: FORMASAU Formação e Saúde, Lda.
- Pereira, S. (2010). *Cuidados Paliativos Confrontar a morte* (Tese de Mestrado). Universidade Católica de Lisboa.
- Pereira, S., Teixeira, G., Bressan, C., & Martini, J. (2009). O genograma e o ecomapa no cuidado de enfermagem em saúde da família. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 62 (3), 407-416.
- Phaneuf, M. (2005). *Comunicação, entrevista, Relação de ajuda e Validação*. Loures; Portugal: Lusociência.
- Pina, M., Correias, M., Posada, R., Prado, M., Márquez, M., Rojas, J.,... Martín, T. (2008). *Guías de Cuidados Paliativos*. Servicio Extremeño de Salud.
- Posada, R., & López, M. (2011). *Guía Clínica manejo de opióides potentes para el dolor por cáncer en pacientes com enfermedad terminal*. PRCPEX. Extremadura, Junta de Extremadura. Consejería de Sanidad y Consumo.
- Posada, R., & López, M. (2011). *Guía Clínica manejo de opióides potentes para el dolor por cáncer en pacientes com enfermedad terminal*. Consejería de Sanidad y dependência (FUNDSALUD).
- PRCPEX, Programa Regional Cuidados Paliativos de Extremadura. (2010). *Atención al final de la vida, Modelo Organizativo de Extremadura*. Observatorio Regional de Cuidados Paliativos de Extremadura. Servicio Extremeño de Salud.
- Preston, M. (2007). The LCP for dying patient: a guide to implementation. *End of Life Care*, 1 (1), 61-68.
- Querido, A. (2005). *A esperança em Cuidados Paliativos* (Tese de Mestrado). Recuperado de Repositório IPL – 2005, Disponível em URL:<http://hdl.handle.net/10400.8/120>.
- Raymond, C., Webster, J. (2009). End-of-Life care pathways for improving outcomes in caring for the dying (review). *Cochrane Database of Systematic Review*, 1- 22. Doi: 10.1002/14651858.
- Reigada, C., Gonçalves, E., & Silva, E. (2008). Importância da despistagem precoce de factores de risco social em cuidados paliativos. *DOR*, 16 (3), 21-26.
- Reigada, C., Paris-Ribeiro, J., Novellas, A., & Pereira, J. (2014). O Suporte à Família em Cuidados Paliativos. *Textos & Contextos*, 13 (1), 159 – 169.
- Ribeiro, A.; Martins, N., & Mendes, R. (2008). Cuidar na Agonia e Apoiar no Luto. *Revista Saúde Amato Lusitano*, 25.

Rocafort, J., Vargas, R., Flores, S., & Toro, L. (2007) *Plan Estratégico 2007-2010 Observatorio regional de cuidados paliativos de Extremadura*. Junta de Extremadura. Consejería de Sanidad y Dependencia.

Rosario, M., Pascual, L., & Fraile, A. (2002). La atención a los últimos días. *Aten Primaria*, 30 (5), 118-126.

Rosmari, W. (2012). Bioética e Cuidados Paliativos: tomada de decisões e qualidade de vida. *Acta Paul Enferm.*, 25 (3), 334-339.

Sancho, M. (1999). *Medicina Paliativa en la Cultura Latina* (1ª ed.). Madrid, Espanha: ARÁN Ed.

Sapeta, P. (2007). O Processo de Luto. *Pensar Enfermagem*, 11 (2), 55-61.

Sapeta, P. (2011). *Cuidar em fim de vida: O processo de interação Enfermeiro – Doente*. Loure, Portugal: Lusociência.

Sapeta, P., & Lopes, M. (2007). Cuidar em fim de vida: factores que interferem no processo de interação enfermeiro doente. *Revista Referência*, II.ª Série (4), 35 – 60.

SECPAL, Sociedad Española de Cuidados Paliativos. (2006). *Indicadores y estandares de calidad en cuidados paliativos*. Ministério de Sanidade y Consumo. Espanha.

Semionov, V., Singer, Y., & Shvartzman, P. (2012). Prevalence and Management of Symptoms during the Last Month of Life. *IMAJ*, vol. 14, 96-99.

SES, Servicio Extremeño de Salud. (2002). *Programa MARCO, Cuidados Paliativos*. Extremadura, Junta de Extremadura. Consejería de Sanidad y Consumo.

Shelby, R., Taylor, K., Kerner, J., Coleman, E., & Blum, D. (2002). The role of community – based and philanthropic organizations in meeting cancer patient and caregivers needs. *CA Cancer J Clin*, 52 (4), 229-246.

Sheward, K., Clark, J., Marshall, B., & Allan, S. (2011). Staff Perceptions of end-of-life Care in the Acute Care Setting: A New Zealand Perspective. *Journal of Palliative Medicine*, 14(5), 623-630.

Sigurdardottir, K., & Haugen, D.(2008). Prevalence of distressing symptoms in hospitalized patients on medical wards: A cross-sectional study. *BMC Palliative Care*, 7:16. Doi: 10.1186/1472-684x-7-16.

Silva, M. (2011). *Cuidados Paliativos: caracterização assistencial e identificação de necessidades num serviço de medicina interna*. (Dissertação de Mestrado). Faculdade de Medicina de Lisboa, Portugal. Recuperado de [http://repositorio.ul.pt/bitstream/10451/6327/3/643566\\_Tese.pdf](http://repositorio.ul.pt/bitstream/10451/6327/3/643566_Tese.pdf).

Silva, S. (2009). *Caracterização dos cuidados de saúde prestados ao doente oncológico em agonia num Serviço de Cuidados Paliativos*. (Dissertação de Mestrado em Oncologia). Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, Universidade do Porto, Portugal Recuperado de <http://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/20572/2/Caracterizao%20dos%20cuidados%20de%20sade%20prestados%20ao%20doente%20oncolgico%20em%20agonia%20num%20servio%20de%20cuidados%20paliativ.pdf>.

Simões, R., & Rodrigues, M. (2010). *Relação de ajuda no desempenho dos cuidados de Enfermagem a doentes em fim de vida*. *Esc. Anna Nery*, 14 (3), 485-489

Sleeman, K., & Collis, E. (2013). Caring for a dying patient in hospital. *BMJ*, 1-9. doi: 10.1136/bmj.f2174.

Sorensen, R., & Iedema, R. (2010). End-of-life care in acute care hospital: linking policy and practice. *Death Studies*, 35 (6), 481-503.

Sousa, F. (2010). *Tradução e Adaptação Linguística e Cultural para Português do Liverpool Care Pathway*. (Dissertação de Mestrado). Universidade de Medicina de Lisboa, Portugal. Recuperado de [http://repositorio.ul.pt/bitstream/10451/2691/1/603226\\_Tese.pdf](http://repositorio.ul.pt/bitstream/10451/2691/1/603226_Tese.pdf);

Stewart, M. (1995) Effective Physician-Patient Communication and Health Outcomes: a Review. *CMA*, 152(9), 1423-1433.

Sykes, N. (2008). End of life issues. *European Journal of Cancer*, 1157-1162. doi: 10.1016/j.ejca.2008.02.035.

The Marie Curie Palliative Care Institute. (2009). *The Liverpool Care Pathway for the Dying Patient (LCP)-generic version 12*. Liverpool: MCPCIL. Recuperado de [http://www.liv.ac.uk/media/livacuk/mcpcil/migrated-files/liverpool\\_carepathway/updatedlcppdfs/LCP\\_V12\\_Core\\_Documentation\\_FINAL\\_\(Example\).pdf](http://www.liv.ac.uk/media/livacuk/mcpcil/migrated-files/liverpool_carepathway/updatedlcppdfs/LCP_V12_Core_Documentation_FINAL_(Example).pdf).

Twycross, R. (2003). *Cuidados Paliativos* (2ª ed). Lisboa, Portugal: Climepsi Editores.

UNESCO, Organização das Nações Unidas para a Educação, Ciência e Cultura. (2006). Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos, Divisão de Ética e das Ciências e Tecnologias, Setor de Ciências Sociais e Humanas, Lisboa. Portugal.

UMCCI, Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados. (2009). *Cuidados Continuados Desafios*. J.M. de Abreu Nogueira. Lisboa, Portugal: UMCCI.

UMCCI, Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados. (2010). *Estratégia para o desenvolvimento do programa Nacional de Cuidados Paliativos-RNCCI 2011-2013*. Lisboa, Portugal: UMCCI.

UMCCI, Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados. (2012). *Relatório de monitorização do desenvolvimento e da atividade da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados. 1º Semestre de 2012*; Lisboa, Portugal: UMCCI.

UMCCI, Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados. (n.d.). Análise SWOT da RNCCI. Identificação de potenciais utentes e Caracterização dos processos de sinalização e referenciação. Lisboa, Portugal: UMCCI.

Walling, A., Brown-Saltzman, K., Barry, T., Quan, R.J., & Wenger, N. S. (2008). Assessment Implementation of an Order Protocol for End-of-Life Symptom Management. *Journal of Palliative Medicine*, vol.11(6), 857-865.

Wendt, N., & Crepaldi, M. (2008). A utilização do genograma como instrumento de coleta de dados na pesquisa qualitativa. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 21 (2), 302-310.

WHO, World Health Organization (2002). *National Cancer Control Programmes: Policies and managerial guidelines* (2ed). Genève.

## Apêndices

## Apêndice I - Diário de Campo

## Caso 1 - E.

78 anos, género masculino

### *Situação Física:*

- Diagnóstico: Colangiocarcinoma, Tumor de Klatskin
- Antecedentes Pessoais (AP) – HTA; AVC há cerca de 20 anos de que resultou hemiparesia à esq<sup>o</sup>; hemorragia digestiva alta; prótese biliar (para controlo de sintomas)
- Doente acamado, emagrecido, com icterícia generalizada. Sem dor. Eupneico, em repouso. Totalmente dependente para a realização de atividades de vida diárias.
- PPS: 20%; Barthel: 20; I. Karnofsky: 40; Pfeiffer: deterioração cognitiva leve

*Situação Emocional:* Sabe que tem uma lesão no fígado, não sabendo especificamente o diagnóstico. Desconhece o prognóstico. Encontra-se aparentemente calmo e não faz qualquer questão acerca do seu estado. Animicamente bem.

*Situação Familiar:* Casado e com 5 filhos (4 filhas e 1 filho). Vive com a esposa, única cuidadora. Encontrava-se parcialmente dependente dos cuidados da esposa desde o AVC, sendo que nos últimos tempos o seu grau de dependência agravou consideravelmente. Os filhos vivem em cidades distantes. Segundo equipa de internamento uma das filhas regressou há dois dias e tem assumido a gestão da situação.

*Descrição Pgressa da Situação:* Doente internado no serviço de cirurgia após colocação de prótese biliar para alívio de sintomas. Acompanhado desde há 2 semanas pela ECPC. Referenciado para controlo de sintomas (dor) e coordenação da alta.

---

### **04 de Março – Visita intra-hospitalar/ Conferência Familiar**

---

- Após reunião com a equipa médica e de enfermagem do serviço de internamento, para efetuar um ponto da situação, é nos referido que o doente tem condições para regressar ao domicílio. É abordado o facto do doente se apresentar numa fase bastante avançada da doença e de não existirem benefícios em manter o doente num ambiente hospitalar. O próprio doente tem mencionado ao longo do internamento, intenção de regressar a casa.

- Dirigimo-nos ao quarto do doente o qual se encontra acompanhado pela filha. O Sr. E. refere sentir-se bastante melhorado. Discutida a possibilidade de alta com o doente e filha (a ECPC não conhecera até ao momento outro elemento para além da esposa). Ambos verbalizam vontade em regressar ao domicílio, embora a filha refira necessidade de algum suporte, como uma cadeira de rodas que facilite a mobilidade do pai. É estabelecido de imediato contacto com a assistente social no sentido de disponibilizar o material necessário.

- Realizada conferência familiar com a filha na presença do médico e enfermeiro: é explicada a proximidade da morte, é antecipada e clarificada a evolução dos sintomas, abordados os temas da alimentação, dos cuidados à boca e outros cuidados de conforto. Assegurada a continuação do acompanhamento por parte da equipa, em articulação com a equipa de cuidados primários. Disponibilizado apoio emocional por parte do psicólogo da equipa.

- A filha está aparentemente resignada e afirma querer prestar todos os cuidados de conforto ao pai no domicílio. Contudo, refere durante o diálogo que não poderá permanecer muito tempo em casa dos pais, sendo que após esse período será a sua mãe (única cuidadora) quem assegurará os cuidados. O seu discurso não é tão seguro no final da conferência, parecendo haver um movimento de fuga *“é melhor ele ir para casa, eu olho por ele, mas depois tenho de me ir embora, não posso ficar...”*

- Plano:

- Alta hoje para o domicílio;
- Seguimento após a alta coordenada com equipa de cuidados primários;
- Apoio social para empréstimo de material de suporte (cadeira de rodas);
- Apoio emocional;
- Medicação: Metamizol Magnésico (8/8h); Furosemida: 1 manhã; Espironolactona: 1 manhã; Amoxicilina/Ac. Clavulanico 875 (8/8h).

---

### **05 de Março – SU (9:00)**

---

- Estabelecido contacto por parte da equipa do SU a informar do reingresso do doente ao hospital.

- Equipa dirige-se ao SU. O doente encontra-se calmo, em situação de UDHV, sem resposta a estímulos, com respiração de Cheyne-Stokes, icterícia acentuada e anasarca. Apresenta (Oxigénio) O<sub>2</sub> a 15l/min por máscara de alta concentração (MAC). Reduzimos o O<sub>2</sub> para 2l/min e colocamos óculos nasais – ON (para conforto do doente), saturação periférica mantém-se estável.

- Evidente situação de claudicação familiar. A família afirma *“não sabíamos mais o que fazer, ele estava pior e não conseguíamos fazer nada para que melhorasse”*. A esposa pede *“eu não consigo cuidar dele em casa sozinha. Por favor cuidem dele aqui...”*

- Informada a família do prognóstico, sendo o doente transferido para o serviço de medicina para que não morra na sala de observações da urgência mas sim numa enfermaria rodeado pela família.

- Plano:

- O<sub>2</sub> a 2l/min por ON;
- Midazolam 5mg SOS;
- Cuidados à boca;
- Cuidados de conforto;

- Dieta livre

---

### **05 de Março – Serviço de Internamento de Medicina (10:00)**

---

- Comunicado à equipa o falecimento do doente;

- Equipa dirige-se ao serviço para falar com a família. Esta já foi previamente acolhida numa sala onde lhe é disponibilizada privacidade e alguns elementos de conforto como lenços de papel, chá e água. Encontram-se ali reunidos cerca de 8 elementos da família, entre a esposa, filhos e netos.

- Prestado apoio à família e reiterados os seus sentimentos. No final são esclarecidas algumas das rotinas necessárias para os preparativos fúnebres.

- Disponibilizado apoio posterior sempre e quando o entenderem

### **Caso 2 - FC.**

57 anos, género feminino

#### *Situação Física:*

- Diagnóstico: sarcoma da mama com metástases pulmonares
- AP: DM; HTA
- PPS: 40%; Barthel: 40; Pfeiffer: estado cognitivo normal
- Apresenta cansaço fácil a pequenos esforços, necessitando de cadeira de rodas para deambular. Têm sido feitas transfusões de unidades de concentrados de eritrócitos (UCE) para controlo de sintomas, com efeito. Apresentou diminuição do apetite, o qual se encontra atualmente restabelecido com auxílio de medicação. Apresentou *dacriocistitis* do olho (inflamação da glândula lacrimal) atualmente controlada. Refere dor nociceptiva somática.

*Situação Emocional:* Conhece o diagnóstico. Evidencia revolta pelo seu caso não ter sido detetado atempadamente pelo médico de família “*Fui lá tantas vezes e queixei-me destes nódulos...*” “*à minha prima foi detetado também um tumor na mama, foi operada há 5 dias e já está em casa como se nada tivesse acontecido*”. Desconhece o prognóstico. Animicamente bem.

*Situação Familiar:* Casada, tem 4 filhos. Vive com o marido (cuidador), e o filho mais novo. Trata-se de uma família carenciada. Em que o marido apresenta etilismo crónico.

*Descrição Pregressa da Situação:* Doente seguida para controlo de sintomas. Fez várias linhas de quimioterapia (QT). Ultimamente fazia VOTRIENT® (QT *per os*) até 11/02/2014, altura em que foi suspensa por progressão da doença.

---

### **05 de Março – Consulta no serviço**

---

- Apresenta hemoglobina de 9,5 mg/dl, refere cansaço mais acentuado nos últimos dias o que a impede de efetuar pequenos esforços (deambular por curtas distancias,

auto-cuidar-se ou comunicar). Refere à equipa “*assim não aguento...não dá...não tenho força para nada, tem de ser ele [o marido] a ajudar-me em tudo, até a dar-me um copo de água para a mão*”. A equipa decide transfundir 1 UCE;

- Refere alimentar-se agora com apetite e ter a sua dor controlada.

- Medicação:

- Metformina/Sitigliptina (50/1000): 1 jantar;
- Irbesartan/Hidroclorotiazida 150mg: 1pequeno-almoço;
- Insulina Lantus®: 18 UI pequeno-almoço
- Duphalac®: 1 pequeno-almoço (obstipação);
- Paracetamol 1gr: 1 SOS;
- Magesterol 160: 1 pequeno-almoço
- Lorazepam: SOS (se insónias)

- Refere a presença de uma lesão ao nível do couro cabeludo a qual provoca prurido e desconforto local. À observação apresenta uma lesão fechada com aproximadamente 2 cm de espessura, facilmente sangrante. Observada por dermatologista que prescreve pomada para controlo de sintomas (prurido). Aparentemente trata-se de uma possível metástase, sendo o tratamento dirigido para o controlo de sintomas.

- Realizados ensinios acerca dos cuidados a ter para prevenir traumatismo na região, dos procedimentos em caso de hemorragia local e dos cuidados de higiene.

---

### **18 de Março – Consulta no serviço**

---

- Doente chega ao serviço em cadeira de rodas acompanhada do marido, visivelmente mais debilitada. Refere dores de cabeça cada vez mais frequentes e que não cedem com analgesia. Apresenta aumento da lesão do couro cabeludo, a qual sangra com facilidade. São visíveis cuidados de higiene precários, segundo a doente não lava a cabeça desde a última consulta pois tem receio de “*piorar a ferida*”. Limita-se a colocar a pomada que foi prescrita diariamente, o que faz com que em torno da lesão se acumule uma pasta de resíduos de pomada e sujidade.

- Realizada lavagem peri-lesional no sentido de destacar os resíduos ali presentes.

- Reforçada a importância de bons cuidados de higiene, sendo explicado à doente e ao marido como proceder para lavar a zona antes da aplicação de pomada. Reajustada tabela terapêutica:

- Zomorph®10: 1-0-1;
- Severdol® 10: ½ SOS;
- Metoclopramida: 1-1-1 (durante 4 dias), depois em SOS.

---

### **25 de Março – Consulta no serviço**

---

- Doente vem acompanhada do marido e de três filhos. É o filho mais velho que inicia as conversações com a equipa e pede para reunir com esta no final da consulta (a equipa nunca contactou com este filho desde que segue a doente).

- Durante a consulta o marido refere que a doente tem estado cada vez mais inquieta durante a noite e que tem períodos de desorientação em que apresenta um discurso incoerente, a doente refere lembrar-se destes episódios. É reajustada tabela terapêutica: introduzida Risperidona à noite.

- Já sem a presença da D. FC o filho aborda a equipa numa atitude de dúvida questionando a intervenção das equipas de CP e de oncologia. *“Conheço um outro médico especialista em oncologia e sei que pode ser possível operar a minha mãe para retirar esta lesão na cabeça”*. Solicita acesso de toda a informação médica da mãe para que possa solicitar uma segunda opinião. É-lhe explicada a possível etiologia desta lesão, antecipada a possível progressão da doença e que poderá existir maior malefício em operar, visto que neste tipo de lesão o risco de não cicatrização pós-operatória é bastante elevado.

- Denota-se a expectativa neste filho de poder agora intervir e resolver todos os problemas inerentes à condição da mãe. Contudo, quando a equipa alerta para a necessidade de maior apoio ao casal nesta etapa da vida, visto que a doente se encontra cada vez mais dependente, este refere que não vive na zona e que não poderá envolver-se nem disponibilizar apoio regular à família. Assegurando contudo, que passará a estar presente sempre que a mãe for observada pela equipa.

---

### **Abril – Visita domiciliária**

---

- A equipa dirige-se ao domicílio uma vez que a doente se encontra mais dependente. Encontramo-la mais prostrada e menos comunicativa. Refere ter dor controlada e não ter tido mais episódios de desorientação noturna. São visíveis cuidados de higiene precários, sobretudo ao nível da cabeça. O marido e os filhos recusam lavar-lhe a cabeça, mesmo após a equipa explicar o procedimento e o facto de ser algo que qualquer um deles pode fazer *“nós não temos conhecimento para isso, vamos pedir a alguém que venha cá dar apoio”*.

---

### **Abril – Serviço de Medicina Interna**

---

- Doente dá entrada no hospital durante o fim-de-semana, por se apresentar prostrada e pouco reativa a estímulos verbais. Encontra-se internada no serviço de medicina interna rodeada do marido, filhos e cunhadas.

- Realizada conferência familiar sobretudo para a avaliar e atuar ao nível da gestão da esperança dos familiares. Reajustada terapêutica, prescrevendo resgates para dor, náuseas e agitação

---

---

### **Abril – Serviço de Medicina Interna**

---

---

- Reavaliamos a doente. Segundo equipa de enfermagem foi necessário recorrer a administração de midazolam durante a noite. Uma das enfermeiras que esteve durante o turno da noite refere: *“...sinceramente nem me parece que a doente necessitasse, não era agitação, ela estava apenas movimentar-se mais do que durante o dia. Mas fizemos o resgate para acalmar a família, sobretudo o filho”*.

- Ponto de situação com a família para aclarar alguns dos sinais e sintomas que a doente poderá vir a evidenciar e reforçar que é natural que a D. FC. alterne períodos de maior sonolência com outros de maior atividade, sem que tal seja sinónimo de agitação ou desconforto para a própria.

---

---

### **Abril – Serviço de Medicina Interna**

---

---

- A D. FC apresenta-se agora não reativa a estimulação verbal ou táctil. Respiração Cheyne-stokes, pele macilenta e pálida. Evidente situação de UDHV. Realizado novo ponto da situação junto da família.

- Reavaliadas intervenções terapêuticas. É retirada toda a medicação que não aporta benefícios imediatos (ADO's; insulina; anti-hipertensores), bem como medidas de rotina como pesquisa de glicémia capilar ou avaliação de sinais vitais.

- Doente morre ao final do dia calma e serena junto da família. Realizado contacto telefónico para a família no dia seguinte.

## **Caso 3 - TR**

82 anos, género feminino

### *Situação Física:*

- Diagnóstico: Cardiopatia
- AP: HTA; Dislipidémia; ICC; FA crónica; Prótese mitral mecânica; hemorragia digestiva alta; anemia hemolítica microangiopática mecânica
- PPS: 20%; Barthel: 0; Pfeiffer: deterioração cognitiva severa
- Apresenta icterícia e xerostomia. Eupneica em repouso, com aporte de O<sub>2</sub> a 2l/min por ON. Abdómen depressível com dor difusa à palpação, mais acentuada no hipocôndrio direito. Ligeira hepatomegália. Sem edemas. Com diminuição do apetite, apresentando vómitos após ingestão forçada.

*Sinalização:* Pedido de colaboração por médico de família para controlo de sintomas.

*Situação Emocional:* Não consegue manter diálogo por debilidade severa.

*Situação Familiar:* Doente institucionalizada numa estrutura residencial para

idosos (“residencias”). Sendo atendida pelo marido (também interno) e por uma filha que permanece maior parte do tempo junto da mãe, pernoitando inclusive junto desta. Tem ainda mais um filho que não reside na zona. Sem problema de cuidador. O marido entende a situação da esposa mas não o prognóstico.

*Descrição Pregressa da Situação:* Doente politransfundida, não apresentando melhoria de sintomas com as últimas transfusões. Segundo família e equipa de enfermagem da residência apresenta períodos onde evidencia fácies de dor.

---

---

#### **04 de Março – Visita domiciliária (1ª visita)/ Conferência Familiar**

---

---

- Doente visivelmente debilitada, acamada, totalmente dependente de terceiros para a satisfação de Necessidade Humanas Básicas (NHB's).

- Deteta-se discordância entre a filha e o marido da doente quanto à evolução da situação. Segundo a filha o pai e o irmão insistem para que a mãe continue a ser deslocada ao hospital para realizar transfusões de UCE, mesmo estando esta cada vez mais debilitada.

- Plano:

- Conferência de Família (presentes: ECPC (médico, enf.º, psicólogo); equipa de enfermagem da residência; filha e marido) – informada família, com especial enfoque no marido, acerca da situação atual e do prognóstico. São informados que a doente não tem indicação para transfusão sanguínea pois atingiu-se um ponto da doença em que todas as medidas invasivas não trazem benefício à doente, adicionando-lhe ainda mais desconforto e malefícios. Transmitidos conselhos de alimentação e hidratação, de forma a contornar a diminuição do apetite da doente, bem como de cuidados à boca. Prestado apoio emocional por parte do psicólogo.
- Ajustada tabela terapêutica, com enfoque no controlo de sintomas como: dispneia, dor, agitação e náuseas/ vômitos.
- Colocada via subcutânea.

---

---

#### **05 de Março – Contacto telefónico**

---

---

- Enfermeira do lar estabelece contacto telefónico e informa acerca do agravamento da dor durante o período noturno, refere que a doente apresenta edema do pescoço à esquerda.

- Dada indicação para aumentar dose de morfina e reforçar ingestão de líquidos.

---

---

#### **05 de Março – Visita Domiciliária**

---

---

- Deslocamo-nos à residência para avaliar a situação. Apresenta melhoria em relação à dor. Confirma-se parotidite à esquerda. É explicada à família a etiologia

deste novo problema (como sendo algo que ocorre em situações de xerostomia, devido à maior sobrecarga das glândulas parótidas que podem desenvolver cálculos que conduzem a obstrução).

- Dada a recusa da doente em ingerir líquidos é colocada hipodermoclise (1000cc/dia)

- Prescrito midazolam (0,3 mg sc à noite) para facilitar o repouso;

- Colocado analgésico em perfusão contínua, com recurso a balão elastomérico para 3 dias, com morfina (25mg/24h) e metoclopramida (30 mg/24h);

- Realizados ensinios à filha para que possa administrar medicação em SOS via subcutânea, bem como acerca de outros cuidados

- Articulação/ Discussão do plano de cuidados com a equipa da residência e de cuidados primários.

---

### **06 de Março – Contato telefónico**

---

- Informada ECPC que a doente faleceu nesta tarde tranquilamente e junto da filha e marido.

### **Caso 4 - PL**

60 anos, género feminino

*Situação Física:*

- Diagnóstico: Cancro da mama à direita
- PPS: 60%; Barthel: 90; Pfeiffer: estado cognitivo normal
- Apresenta dor severa (EN= 8/10) ao nível do tórax que não regride apesar da terapêutica de base. Atualmente com dificuldade em executar algumas das atividades diárias.

*Sinalização:* Pedido de colaboração para controlo da dor realizado por médico de oncologia.

*Situação Emocional:* Doente conhece o diagnóstico mas desconhece atual evolução do quadro clínico.

*Descrição Pgressa da situação:* Tratada desde 2011, fez quimioterapia e radioterapia. Seguida desde há 2 meses por dor que não cede a analgesia. Atualmente apresenta recidiva local com extensão para a parede torácica + mediastino, evidenciando-se lesões osteolíticas ao nível do arco costal e do corpo do esterno. Iniciou há uma semana fentanil TD, sem efeito (inicialmente com 12 µg/h, depois 25 µg/h e agora 50µg/h).

---

### **11 de Março – Admissão - SU**

---

- Após referenciação no dia anterior, a equipa é informada de que a doente recorreu novamente ao serviço de oncologia, estando atualmente no SU onde se procederá a biopsia.

- Dirigimo-nos à sala de espera do SU, onde a doente aguarda pela biópsia. Assume uma postura curvada e com fácies de dor, refere dor severa (EN= 8/10). Ainda não foram administrados analgésicos. Após um curto diálogo com a equipa e caracterização do tipo de dor que sente, inicia de imediato perfusão de morfina.

- Após ligeira melhoria dos sintomas procuramos aprofundar a situação. A doente refere que há 7 dias apresentava dor intensa e iniciou fentanil TD 12µg/h. Após o primeiro dia por não obter resultados aumentaram a dosagem para 25 µg/h, sendo que passados dois dias subiram para 50 µg/h. 24h depois de iniciar dosagens de 50 µg/h a doente afirma ter retirado o selo por não denotar alívio significativo da dor. Refere que a dor que sente atualmente a impede de executar as atividades diárias em casa, dificultando-lhe o próprio auto-cuidado.

- Alterada tabela terapêutica. Realizada rotação de opioide, passa para morfina oral, de libertação controlada, prescritos resgates.

---

### **12 de Março – Contacto telefónico**

---

- Doente refere não sentir dor. Dormiu bem e já conseguiu auto cuidar-se esta manhã.

---

### **17 de Março – Contacto realizado por serviço de oncologia**

---

- Segundo equipa de oncologia a doente iniciará novo ciclo de quimioterapia. Uma vez que apresenta dor controlada, não havendo descontrolo de outros sintomas o seu processo passa ao estado de passivo. Mantendo-se articulação com a equipa de oncologia sempre que haja necessidade de nova intervenção junto da doente.

## **Caso 5 - CR**

62 anos, género feminino

*Situação Física à admissão:*

- Diagnóstico: fibrossarcoma abdominal com metástases pulmonares, hepáticas e peritoneais, derrame pleural
- AP: síndrome vertiginoso periférico, alergia ao níquel
- PPS: 90%; Barthel: 90; Pfeiffer: estado cognitivo normal
- Dispneia a pequenos esforços e ortopneia. Dorme sentada. Ascite. Edemas maleolares. Refere sensação de pressão abdominal e saciedade rápida aquando da ingestão de pequenas quantidades de alimentos. Sem dor, faz analgesia apenas em SOS (paracetamol e dipirona magnésica)

*Sinalização:* Serviço de oncologia - controlo de sintomas.

*Situação Emocional:* Tem conhecimento do tumor maligno e está igualmente informada da situação de recidiva. Animicamente bem.

*Situação Familiar:* Casada, tem 3 filhos (2 rapazes e 1 rapariga). Vive com o marido e o filho mais novo (33anos). Todos sabem do diagnóstico, estando bastante envolvidos na prestação de cuidados à doente.

*Descrição da situação atual:* Doente acompanhada pela equipa de CP desde Agosto de 2013. Realizou Cirurgia e quimioterapia. Teve alta de oncologia a 20/02/2014 devido à progressão da doença e intolerância aos tratamentos. Realizadas diversas paracenteses evacuadoras para alívio de cansaço, dor e sintomas digestivos. Em Fevereiro refere agravamento da dor, a qual cede apenas parcialmente à analgesia, introduzida morfina oral, com efeito. Dado a preocupação evidenciada pela família foi realizada conferência familiar, com todos os elementos presentes, onde é esclarecida a deterioração do estado geral e a progressão da doença.

---

#### **04 de Março – SU**

---

- Ingressou no SU durante a noite depois de um episódio de dispneia.

- Quando a equipa se dirige ao SU encontra-se com MAC a 15 l/min, saturação periférica de oxigénio - SPO<sub>2</sub>= 98%, tem SF + glicosado 50% em curso. Anasarca. Hipotensa (80/60mmHg), FC= 112bpm. Evidencia dificuldade respiratória durante o diálogo que estabelece com a equipa.

- Tentativa de desmame de O<sub>2</sub> sem sucesso, apesar de manter boas saturações periféricas de O<sub>2</sub>, sem este aporte, refere falta de ar. Reduzido débito e colocados ON, para conforto da doente.

- Após um diálogo com a doente, o marido e os filhos decide-se que ficará internada uns dias para estabilizar o seu estado e permitir o regresso a casa. Doente refere ao longo da conversa que pretende ir para casa pois refere que é lá que tem companhia e todas as suas coisas. Contudo, afirma que de momento não consegue obter no domicílio todos os cuidados que necessita e que no hospital sente que a poderão ajudar a aliviar o cansaço e a dificuldade respiratória.

- Atualmente - PPS: 30%; Barthel: 30; Pfeiffer: deterioração cognitiva leve, com períodos de confusão.

---

#### **05 de Março – Serviço de Cirurgia**

---

- Apresenta melhoria ao nível respiratório, refere apenas ligeira dispneia a esforços, sobretudo durante alimentação.

- Mantém edema acentuado ao nível dos membros inferiores e ascite. Refere mal-estar abdominal, sensação de saciedade precoce e dificuldade respiratória. Planeia-se

com a doente e de acordo com a sua vontade paracentese evacuadora, para o dia seguinte.

---

### **10 de Março – Serviço de Cirurgia**

---

- Doente visivelmente mais dependente. Apresenta abdómen distendido. Edemas dos membros inferiores e presença de pequenas lesões com saída de conteúdo seroso. Visível dificuldade respiratória e cansaço fácil a pequenos esforços (sobretudo à deglutição e durante o diálogo).

- A pedido da doente é realizada nova paracentese evacuadora (saída de 3300cc) com visível melhoria dos sintomas.

- Dificuldade em controlar glicémias, alternando períodos de hiperglicemia com hipoglicémias. Este é um dos fatores gerador de stress no marido que refere passar toda a noite a vigiá-la. Revela inclusive que acorda a doente várias vezes na noite para que ingira alimentos. *“Tenho de acordar para que coma algo porque senão as glicémias descem”*

- Marido refere períodos de desorientação noturna da doente e insónias, prescrito midazolam à noite.

- Realizada conferência de família com marido e filha, com abordagem de temas pertinentes:

- Local da morte, Domicílio/ Hospital – a filha refere que tal como a mãe gostaria que este momento decorresse no local mais íntimo, acolhedor e que guarda todas as suas recordações enquanto família – o seu lar.
- O marido mantém pela primeira vez uma postura renitente quanto à saída do hospital, referindo sentir-se inseguro em relação aos cuidados que a esposa necessita. Revela também uma situação traumática do passado que o marcou e que influencia agora a sua forma de pensar – a morte da sua mãe. Recorda o quanto esta sofreu nos seus últimos dias e como ele e a sua família nada puderam fazer para aliviar a sua dor e o seu sofrimento. *“Eu vi o que a minha mãe sofreu...não consigo passar novamente por todo este processo”*. A equipa valida os sentimentos do marido e refere que esta não tem de ser uma decisão precipitada, *“Compreendo o que passou em relação à sua mãe...depois quando se sentirem preparados tratamos do que for necessário”*.
- Descontinuação de terapêutica fútil
- Controlo de glicémias, episódios de hiperglicemia/hipoglicémia serão cada vez mais recorrentes, reforçada necessidade de deixar a doente descansar e de não forçar a alimentação.
- Cansaço e dependência: esclarecido que com o tempo serão cada vez mais acentuados;

- Agitação/ desorientação: esclarecido o porquê da ocorrência destes episódios referindo que existe possibilidade, em caso de descontrolo de sintomas e que a doente o solicite, de recorrer a sedação paliativa.
- Abordada a possibilidade de despedida por parte de duas netas (10 e 6 anos)
  - Após a conferência, foi abordado com a doente a questão da sedação: *“Se os sintomas progredirem prefere ficar mais adormecida, adormecida mas poder comunicar, ou simplesmente adormecida sem ter de falar”*. A doente viria a optar por ficar consciente.

---

### **11 de Março – Serviço de Cirurgia**

---

- A equipa retoma o tema da alta para o domicílio. Desta feita quer a família, quer a doente mantêm-se renitentes quanto à possível ida para casa. Referem ter receio do fim-de-semana (é 3<sup>a</sup> feira!), que aconteça algo e não tenham o apoio da equipa de CP. É reforçado pela equipa que até 6<sup>a</sup> feira haverá um acompanhamento e planeamento do fim de semana. E depois durante o fim-de-semana o apoio será assegurado pelos cuidados de saúde primária e o acompanhamento telefónico das equipas de CP. Dada a renitência que mantêm a equipa entende que não se sentem preparados para regressar.

---

### **18 de Março – Serviço de Cirurgia**

---

- 1<sup>a</sup> visita: Visível agravamento do estado geral da doente. Alterna períodos de consciência, com períodos de prostração severa. O marido está claramente agastado.

- Junto do casal está também a filha, sendo visível uma grande união entre todos. É também perceptível a vontade de ambos chorarem, contudo não o fazem em frente da D.CR.. A equipa reúne com o marido e a filha para fazer o ponto da situação, antecipar a ocorrência de alguns acontecimentos e dar a possibilidade para que possam chorar a sua perda, sem o receio de magoarem a doente. É reforçado junto do marido que poderá ir falar com o psicólogo. Embora recuse inicialmente, acaba por dirigir-se ao serviço.

- 2<sup>a</sup> Visita. Apesar da dificuldade em dialogar denota-se que tem necessidade de contactar (verbal e fisicamente – dando a mão). Pede constantemente aos dois filhos que lhe peguem na mão. É emocionante o quadro, a doente de mãos dadas com os filhos de cada lado, como que sugando cada segundo que pode ainda passar com eles. A dada altura dirige-se à equipa agradecendo tudo e reforçando que está bem, nada a preocupa. Dirige-se também a nós referindo que gostou muito de nos conhecer, *“las chicas portuguesas”*, que gosta de quando a visitamos. Perante este momento de grande intensidade reiteramos que somos nós quem agradece todas as sábias palavras que nos transmitiu e que é extraordinário ver uma família assim unida. Diz-nos: *“Amor...é o melhor que podemos ter!”*

- 3ª Visita. Antes de deixar a Espanha decidimos ir visitá-la novamente, na certeza que não mais nos veremos. A doente viria a falecer durante o fim-de-semana junto do marido e dos filhos, num ambiente de grande serenidade.

- Os filhos vêm ao serviço dias depois entregar a medicação da doente, agradecer todo o apoio, carinho e cuidado que lhes foi dedicado. A equipa aproveita para averiguar como estão todos os elementos da família. Reforçando a possibilidade de regressarem sempre, inclusive para falarem com o psicólogo. Reforçada a importância de que o pai daqui a 15 dias/ 1 mês seja visto. Existe alguma preocupação por parte da equipa, dado que o marido tem antecedentes de depressão e parou toda a medicação aquando do agravamento do estado da D.CR., recusando desde então ser seguido pelo seu psiquiatra ou reiniciar nova medicação.

## Caso 6 - EG

80 anos, género masculino

*Diagnóstico:* Carcinoma de células transicionais da pelve renal e bexiga. Com presença de metástases ósseas (grelha costal e 3ª vértebra lombar), ganglionares axilares, supraclaviculares e hepáticas.

*Motivo de Ingresso:* Controlo de sintomas.

*Sinalização:* Consulta de oncologia do hospital, seguido em interconsulta com ECPC desde 27 de Fevereiro de 2014.

*Situação Física:*

- PPS: 40%; Barthel: 40; Pfeiffer: estado cognitivo normal
- AP: HTA; etilismo crónico, atualmente sem consumos; ex. fumador; PTA. tem implantofix®
- Eupneico em repouso. Refere dificuldade em expelir secreções, dispneia a pequenos esforços e dor ao nível da coluna lombar que dificultam o repouso noturno.

*Situação Emocional:* Sabe o diagnóstico mas desconhece o prognóstico. Não faz questões acerca da evolução da situação. Animo conservado. Verbaliza alguma tristeza pelo facto de não poder deambular.

*Situação Familiar:* Vive numa estrutura residencial para idosos. Tem quatro irmãos que o acompanham às consultas e que sabem o prognóstico.

*Descrição Progressiva da situação:* Fez nefrectomia e quimioterapia, tendo sido suspensa QT por progressão da doença e por toxicidade relacionada com insuficiência renal. Necessita de aporte de O<sub>2</sub> suplementar, atualmente permanece a maior parte do tempo com oxigenoterapia.

---

### 07 de Março – Contacto telefónico para médico da residência de idosos

---

- Segundo o médico da instituição o doente apresenta dor basal constante, com alguns episódios de dor incidental ao movimento.

- Plano: aumentada dose de analgesia e instituídos resgates com Pecfent®.

---

### **10 de Março – Contacto telefónico para enfermeiro da residência de idosos**

---

- Atualmente com dor controlada, conseguindo dormir à noite. Encontra-se mais asténico, com dispneia a pequenos esforços. Programa-se possível UCE para o dia seguinte.

---

### **16 de Março – Consulta no serviço**

---

- Doente com sintomas controlados após transfusão sanguínea. Sem astenia. Dispneia a esforços moderados, deambula por pequenas distâncias e permanece eupneico mesmo quando retira O<sub>2</sub> suplementar por períodos. Dor controlada sem necessidade de resgates.

- Animicamente melhorado. Apresentando-se muito comunicativo e bastante satisfeito por conseguir deambular pelo lar e por poder permanecer sem O<sub>2</sub> por períodos *“Eu estou muito bem... não tenho dores, durmo bem e posso andar um bocadinho até ao refeitório”*

---

### **07 de Abril – Contacto telefónico para médico do Lar de Idosos**

---

- O doente apresenta desde 2 de Abril saída de conteúdo seroso ao nível do local do implantofix®. Conduzido hoje ao SU para ser observado por cirurgia, dado que apresenta agora rejeição do dispositivo. Concomitantemente apresenta agravamento do quadro de infeção respiratória (que desenvolveu há aproximadamente 1 semana e para a qual estava a ser medicado com antibioterapia). É medicado pela equipa e reencaminhado novamente para a residência.

---

### **08 de Abril – SU**

---

- Somos informados que o doente se encontra novamente no SU, por agravamento de dificuldade respiratória. Iniciou quadro de desorientação e agitação psicomotora, compatível com situação de *Dellirium*.

- PPS: 20%; Barthel: 10; Pfeiffer: deterioração cognitiva severa. Abertura ocular espontânea, responde a questões simples.

- Movimentos ventilatórios diminuídos com presença de roncos e sons crepitantes disseminados. SPO<sub>2</sub>= 96% com O<sub>2</sub> a 4l/min por ON. Abdómen distendido, timpanizado e com dor disseminada à palpação. Sem presença de edemas.

- Internado no serviço de medicina, informada família do plano de cuidados. Estabelecido contacto com cirurgião, o qual refere que aguarda melhoria do estado geral para eventual extração implantifix®.

---

### 09 de Abril – Serviço de Medicina

---

- Segundo equipa de enfermagem permaneceu calmo durante a noite não necessitando de resgates de midazolam. Contudo, referem que esta manhã foram chamados pela irmã do doente no sentido de ser administrado um resgate para agitação. Segundo a equipa o doente estava calmo, apresentando apenas alguns movimentos que a família interpretava como sendo de agitação. Por se sentirem pressionados pela família administraram o resgate, não porque o doente necessitasse mas para acalmar a família.

- Dirigimo-nos à enfermaria o doente apresenta-se numa situação de UDHV, praticamente sem resposta a estímulos. Apresenta respiração abdominal, com tiragem. Cianose periférica, SPO<sub>2</sub>= 74% com oxigénio a 15L/min por MAC. Administrado 40 mg de metilprednisolona, com mínima melhoria da condição ventilatória. Apirético.

- Informada irmã e sobrinha do mau prognóstico. Foi esclarecido que os movimentos que o doente manifesta não representam desconforto e/ou agitação mas sim, momentos em que o mesmo se encontra mais desperto. Reforçado que poderá ocorrer alternância de períodos em que o doente não se encontra desperto ou responsivo com outros em que estará mais desperto. Dada a preocupação da família pelo facto do doente não estar a urinar, foi explicado o porque da situação de anúria. Foram também antecipados outros sintomas e dado espaço à família para que colocasse as suas dúvidas e receios.

---

### 10 de Abril – Serviço de Medicina

---

- Reavaliámos o doente, atualmente não apresenta resposta a estímulos, encontra-se tranquilo. Ajustada terapêutica.

- O doente viria a falecer no dia seguinte.

### Caso 7 - LP

70 anos, género feminino

*Diagnóstico:* Adenocarcinoma do cólon. Presença de metástases hepáticas.

*Motivo de Ingresso:* Controlo de sintomas, seguida pela equipa de CP desde 2/10/2013

*Sinalização:* Consulta de oncologia do hospital, seguida em interconsulta.

*Situação Física à admissão:*

- PPS: 40%; Barthel: 40; Pfeiffer: estado cognitivo normal
- Bom estado geral, bem nutrida e hidratada. Mucosas e pele hidratadas e coradas. Eupneica. Refere dor leve e ocasional ao nível do estoma.
- À palpação apresenta uma massa dura no flanco esq<sup>o</sup>, dolorosa à palpação.

*Situação Emocional:* Conhece todos os dados acerca do processo de doença.

Refere na admissão que está muito desanimada devido às más notícias que lhe foram transmitidas na consulta de oncologia, segundo as quais afirma “*resta-me pouco tempo*”. Enfrentamento realista acerca da situação. Queixa-se que o marido “*não sabe ajudá-la, mesmo que seja apenas para a animar*”.

*Situação Familiar:* Vive com o marido que sabe o diagnóstico. Relação conjugal complicada e conflituosa, sendo ela bastante rígida e autoritária em relação ao marido. Não tem filhos.

*Descrição Pgressa da situação:* Intervencionada em 2011 (tendo sido realizada colostomia). Fez 3 linhas de QT, a qual foi suspensa por progressão da doença, com recidiva local, e por limitação da dose de quimioterápico devido a IRC. Após avaliação do caso planeia-se ajuste terapêutico ao nível da analgesia e acompanhamento psicológico.

Em Outubro de 2013 surge uma recidiva na região esquerda da colostomia, sendo novamente intervencionada. Em Novembro de 2013 inicia quadro de inflamação na região periestoma. À exploração física apresenta zona eritematosa e quente que ocupava todo o abdómen, exceto flanco direito. Iniciou quadro febril, tendo sido medicada com antibioterapia. Internada para drenagem de abscesso, tendo alta alguns dias depois.

Em Dezembro, na consulta de CP, refere intensificação do quadro de astenia, aumento da dor abdominal junto ao estoma e sangramento local. Palpando-se 10 cm abaixo do estoma uma tumoração.

Janeiro de 2014, refere náuseas e dor abdominal contínua, que aumenta à distensão. Não cumpre toma de analgésicos em calendário ou resgates. Apresenta-se revoltada com a sua condição e com a inexistência de melhorias.

Em Março o marido dirige-se ao serviço de CP referindo que o próprio se encontra esgotado emocionalmente por não saber como responder às questões da esposa. Até à data manteve-se como único cuidador, recusando qualquer tipo de suporte social oferecido. Apesar de falar com o psicólogo, mantém recusa em acompanhamento psicológico.

#### Medicação:

- Torasemida 5 [sutril®]: 2 pequeno-almoço;
- Omeprazol 20: 1jejum;
- Ácido acetilsalicílico 100: 1 pequeno-almoço;
- Lactulose: 1 carteira de manhã
- Fentanil 12µg/h TD: 72/72h;
- Metoclopramida: SOS;
- Severdol 10: ½ SOS e antes de trocar os sacos de colostomia;
- Aloclair® (colutório oral): 8/8h

---

### **11 de Abril – Contacto telefónico do marido para a equipa de CP**

---

- O marido informa que a doente não consegue deglutir a medicação há 2 dias, pelo que existe uma situação de descontrolo sintomático, sobretudo ao nível da dor. A equipa dirige-se ao domicílio nesse mesmo dia.

- A doente refere dor ao nível da cavidade oral a qual dificulta a ingestão de alimentos. Apresenta uma placa ao nível do pilar anterior esquerdo e várias lesões ulcerosas na mucosa oral. Apirética. Dor abdominal descontrolada por incapacidade em deglutir terapêutica.

- Cuidador evidencia grande desgaste emocional e físico.

- Plano:

- Mycostatin® + aloclair® (colutório);
- Antibioterapia: amoxicilina + ácido clavulânico 875, 8/8h;
- Realizada rotação de opióide. Passa de oxicodona/naloxona (Targin 5/2,5), 12/12h, para fentanil 12µg/h TD, 72/72h
- Apoio emocional. Dirigido sobretudo à esposa, já que o marido mantém recusa.

---

### **14 de Abril – Serviço de Cirurgia**

---

- Somos informados que a doente se encontra internada no serviço de cirurgia por apresentar supuração do abcesso abdominal. Dor periestoma controlada com terapia TD. Persistem úlceras da mucosa oral. Astenia mais acentuada.

- Refere maior cansaço e dificuldade respiratória, ressalta sobretudo o nervosismo que sente em relação a toda a situação e consequentemente um mal estar generalizado.

- O marido dirige-se posteriormente ao serviço de CP referindo que está esgotado e que como tal já providenciou ajuda de uma cuidadora. *“Neste momento tenho de me afastar, não aguento mais estar sempre junto dela e das suas acusações...já não quero saber, as coisas têm de mudar...Naquelas 8h em que a cuidadora está, tenho de ir para a quinta tratar das minhas coisas, se não rebento, a minha vida tem de tentar seguir em frente”*. Apesar da insistência para que fale com o psicólogo da equipa mantém recusa *“só preciso de desabafar um pouco, não é caso de ajuda psicológica...não tenho problemas é ela que me coloca neste estado de nervosismo”*. O cuidador apresenta-se totalmente esgotado, com movimentos de fuga relativamente à esposa por *“não conseguir dar uma resposta que a melhore”*.

- A cuidadora contratada vem ao internamento para aprender a gerir os cuidados, nomeadamente, a colocar os sacos de colostomia.

- Terapêutica no internamento:

- Amoxicilina/ ácido clavulânico 875: 8/8h;
- Furosemida 40mg: 12/12h;
- Paracetamol EV: 6/6h

- Metamizol magnésico EV: 6/6h;
- Fentanil 12µg/h TD: 72/72h;
- Severdol 10: ½ SOS e antes de trocar os sacos de colostomia;
- Aloclair® (colutório oral): 3 -4 vezes dia;
- Nistatina (Mycostatin®): 8/8h;
- Lorazepam 1mg: se insónias
- Dieta líquida

---

---

### **16 de Abril – Serviço de Cirurgia**

---

---

- Dada a vontade expressa pela doente em regressar ao domicílio é realizada uma conferência familiar, apenas com presença do marido, para discutir a situação e coordenar os cuidados de conforto e plano alimentar no pós-alta, a qual decorrerá dentro de 4 dias

- É providenciado junto dos serviços sociais a disponibilização de cama articulada para o domicílio.

- No final do dia surge um momento de tensão quando se antecipa a alta da doente para antes das festividades da Páscoa. A equipa de cirúrgica que a internou (e portanto detém responsabilidade no processo de gestão de alta) decide antecipar a data de alta, após vários pedidos da própria doente nesse sentido, o que causa bastante descontentamento ao marido visto que este ainda não providenciou, segundo o mesmo, todo o apoio necessário para o acompanhamento da esposa no domicílio. Acaba por se quebrar a ligação da equipa de CP com o marido.

---

---

### **21 de Abril – Contacto telefónico realizado pelo marido para equipa de CP**

---

---

- O marido informa que uma noite depois de estar em casa a esposa apresentava uma supuração escura pela fistula e que então a levou novamente para o SU. Tendo ficado internada no serviço de cirurgia.

- Devido à progressão da doença faleceu no hospital durante a madrugada.

- A chamada do marido é pautada por alguma raiva. Realizada carta de luto *a posteriori*. Tendo sido adiada a consulta por algum tempo até que o marido tenha gerido estes sentimentos

## **Caso 8 - AC**

72 anos, género masculino

*Diagnóstico:* Adenocarcinoma gástrico com metástases hepáticas

*Motivo de Ingresso:* Coordenação de alta e controlo de sintomas (dor)

*Sinalização:* Serviço de medicina onde o doente se encontra internado

*Situação Física:*

- PPS: 50; Barthel: 55; Pfeiffer: estado cognitivo normal

- Eupneico em repouso. Apresenta pele e escleróticas ictéricas. Deambula por curtas distâncias com apoio, apresenta edemas maleolares.
- Refere astenia, diminuição de apetite e dor abdominal visceral moderada ao nível do flanco direito, não controlada com terapêutica em calendário e resgates (4 a 5/dia)

*Situação Emocional:* Desconhece o diagnóstico e não faz questões acerca do mesmo.

*Situação Familiar:* Vive com a esposa, que apresenta doença óssea degenerativa e quadro depressivo. Os filhos que vivem fora da região. De momento a família consegue providenciar os cuidados/apoio necessários, contudo surgirão problemas de cuidador com aumento da dependência do doente.

*Descrição da situação:* Doente internado no serviço de medicina com diagnóstico recente de adenocarcinoma gástrico com metástases hepáticas. Dada evolução da doença não se equaciona tratamento curativo. Doente não questiona acerca da situação embora refira que gostaria de saber porque se encontra mais cansado nos últimos tempos. Família tem conhecimento de toda a situação, dada a vontade do doente e da família em regressar ao domicílio programa-se alta para os próximos dias.

---

## 25 de Abril – Serviço de Medicina

---

- Encontramos o doente sentado junto da esposa e de uma filha. Encontra-se debilitado e com cansaço fácil durante o diálogo. É iniciada a conversação com o doente para entender o nível de percepção deste acerca de toda a situação. Segundo o mesmo *“tenho uma úlcera no estômago e uma inflamação no fígado, que me estão a provocar muitas dores e cansaço... este cansaço, não sei [pausa] ...mas é porque não como, nada me apetece”*. À medida que vamos questionando o doente acerca da situação, a filha posiciona-se nas costas do pai e faz sinais à equipa para não dizer o que se passa.

- É questionado ao doente se quer saber mais acerca da situação ao que ele responde *“não me interessa muito, eu também não entendo o que eles [os médicos] dizem. Eu quero é ir para casa e não ter dores”*.

- Realizada conferência familiar com a família para trabalhar a conspiração do silêncio que entre eles se gerou. A filha refere que não se sente à vontade em que o pai regresse ao domicílio, a mãe insiste que essa sempre foi a vontade do marido.

- Reajustada terapêutica. Realizado ponto de situação com assistente social da equipa que inicia os trâmites necessários para programas de apoio domiciliário.

- Tem alta clínica no dia seguinte. Planeia-se seguimento no domicílio pela equipa de CP, a qual estabelece contacto e se articula com equipa de saúde primária.

---

## 29 de Abril – Serviço de Medicina

---

- Doente é novamente internado a 28 de Abril por agravamento do seu estado geral, apresenta astenia, anorexia e sonolência diurna. Icterícia mais acentuada. Voltou a referir nas urgências dor ao nível do flanco direito, a qual se encontra controlada com medicação instituída no internamento.

- PPS: 30; Barthel: 30; Pfeiffer: deterioração cognitiva leve.

- É explicada à família a situação atual do doente, sendo antecipados os acontecimentos. A esposa refere que gostava que o marido regressasse ao domicílio, para poder falecer junto da família. A filha insiste que o pai quer ficar ali, que é no hospital que ele se sente bem. A equipa questiona o doente o qual não dá uma resposta conclusiva. A filha dirige-se então ao pai e questiona de forma muito rápida *“estás aqui a ser bem tratado não é paizinho?”*. Ele confirma que sim.... *“estás a ver mãe ele quer estar aqui”*. A mãe diz que quer aguardar pelo filho para tomarem uma decisão.

-Plano terapêutico:

- Reajustada terapêutica;
- Apoio emocional à família.

---

## 29 de Abril – Serviço de Medicina

---

- Dirigimo-nos novamente ao serviço pois somos informados da chegada do filho.

- Voltamos a falar com a família acerca da proximidade da morte e da importância de se tomar uma decisão quanto ao possível regresso ao domicílio. São esclarecidas dúvidas e é disponibilizado todo o apoio da equipa de CP, bem como de cuidados primários, para o seguimento no domicílio. A filha dirige-se ao irmão e diz: *“ele sente-se bem é aqui, ele quer ficar aqui, ainda há pouco disse isso”*. E vai repetindo este discurso para a mãe e para nós. O filho dirige-se então ao pai e questiona-o: *“Paizinho, gostarias de regressar a tua casa ou preferes ficar aqui? Como queres que nos organizemos”*. O pai responde apenas: *“casa”*. Nada mais diz. A filha intervém novamente: *“Mas oh pai aqui tratam-te bem, não é?! Ainda há pouco disseste que estavas melhor agora”*. A mãe soluça a um canto do quarto abanando a cabeça.

- Denota-se uma atitude de fuga nesta filha, enquanto que por outro lado quer o irmão quer a mãe, também não conseguem tomar uma decisão clara sem o apoio desta. Referem ao fim de alguns momentos de silêncio. *“O pior é que não sabemos quanto tempo vai estar assim, não temos capacidade para dar apoio se isto perdurar. Queremos que ele faleça em casa, mas é melhor ele estar aqui mais uns dias, até 1 ou 2 dias antes de tudo acabar e depois então ia para casa.”*

- Entendemos que a família não consegue tomar uma decisão por não estar preparada para gerir toda a situação. Reforçamos uma vez mais que entendemos a situação deles e que estaremos ali para os apoiar.

---

---

### 30 de Abril – Serviço de Medicina

---

---

- Mais prostrado e adormecido, não comunica verbalmente, reage a estímulos verbais e ao toque. Tranquilo e sem dor.

- Evidente situação de UDHV.

- Reajustadas medidas e intervenções terapêuticas.

### Caso 9 - AG

59 anos, género masculino

*Diagnóstico:* Carcinoma vesical; Recidiva loco-regional, com infiltração intestinal e fístula enterocutânea

*Motivo de Ingresso:* Controlo de sintomas (dor)

*Sinalização:* Serviço de cirurgia onde o doente se encontra internado

*Situação Física:*

- PPS: 40; Barthel: 40; Pfeiffer: estado cognitivo normal;
- AP – etilismo e fumador;
- Apresenta a nível abdominal cicatriz de laparotomia. Urostomia e fístula suprapúbica. Dor difusa à palpação.
- Eupneico em repouso. Autónomo na maioria das NHB's, deambula por curtas distâncias. Edema maleolar.

*Situação Emocional:* Conhece o diagnóstico, intuindo o prognóstico. Difícil estabelecer diálogo. Recusa falar da doença, evidencia animo decaído e desespero por não encontrar forma de melhorar e por existir necessidade de ser operado novamente.

*Situação Familiar:* Solteiro e sem filhos. Vive com um irmão, o qual não tem, segundo o doente, capacidade para lhe assegurar cuidados. Existe ainda uma irmã, com a qual planeamos um encontro de forma assegurar um elo de ligação na família. Ausência de cuidador principal.

*Descrição Pgressa da situação:* Doente a quem foi diagnosticado carcinoma vesical tendo sido tratado cirurgicamente com recurso a cistectomia + urostomia e QT. Apresenta posteriormente recidiva local com infiltração intestinal, desenvolvendo-se uma fístula enterocutânea na região suprapúbica que supura conteúdo fecal. Atualmente o doente tem de manter além de 1 saco de urostomia, um outro saco de drenagem. É internado no serviço de cirurgia devido a diminuição do apetite e caquexia acentuada. Pondera-se atualmente colocação de colostomia

---

### **Abril – Serviço de Cirurgia**

---

- Realizado pedido de acessoria por parte da equipa de cirurgia (após realização de laparotomia). Segundo esta, a massa tumoral levou a uma obstrução abdominal que está a diminuir a capacidade de ingestão de alimentos. A equipa refere: *“pedimos o vosso apoio porque da nossa parte já não há nada a fazer, ele vai morrer não conseguimos curar a doença. Não sabemos o que fazer, vamos falar com ele e apresentar duas opções ou deixamos a doença seguir o seu curso natural ou ponderamos a colostomia, como medida paliativa, porque a massa vai obstruir completamente o intestino”*.

- Dirigimo-nos ao quarto do doente para estabelecer um primeiro contacto com o doente. Procuramos perceber o que o doente sabe acerca da sua situação e quais os sintomas que neste momento mais o incomodam. Refere-nos principalmente astenia, dor abdominal difusa e diminuição do apetite. Desde há dois dias se forçar a ingestão de alimentos tem vômitos. É explicada a etiologia desta nova sintomatologia e são realizados ensinamentos acerca dos cuidados a ter relativamente à alimentação nesta fase, revista tabela terapêutica.

---

### **Abril – Serviço de Cirurgia**

---

- Chegamos ao quarto a equipa médica encontra-se reunida com o doente. Acaba de o atualizar acerca da evolução do caso e das possibilidades terapêuticas, o doente refere que quer fazer tudo para resolver a situação. Sobretudo agora que apresenta vômitos fecaloides. Quando a equipa sai dirige-se para nós e diz: *“agora nós, senta-te aqui [dirige-se ao médico] ...eu cá entendo-me é convosco, afinal o que se está a passar”*. Após explicação das hipóteses que lhe foram apresentadas e dos prós e contras de cada uma, o doente refere *“não sei o que fazer, mas também um saco a mais já não é grande problema. A minha barriga já não existe, é apenas um conjunto de sacos com urina e fezes”*. Denota-se desespero na sua voz.

---

### **Abril – Serviço de Cirurgia**

---

- Doente informa-nos que quer avançar para intervenção cirúrgica... *“tenho de fazer alguma coisa, a cirurgia é o caminho que quero”*. Após o médico tentar perceber melhor a sua opção ele pede que a equipa se retire, não quer falar mais.

---

### **Abril – Serviço de Cirurgia**

---

- Reavaliámos o doente alguns dias após intervenção cirúrgica. Equipa de cirurgia informa-nos que está a ser ponderada alta para os próximos dias.

- Fisicamente encontra-se mais debilitado, refere conseguir ingerir maior quantidade de alimentos e que não apresentou mais vômitos.

- Informamos o doente da situação atual, até onde ele permite que o diálogo decorra. Neste momento a questão fulcral prende-se com a necessidade de um cuidador no domicílio, visto que o doente se encontra bastante mais dependente. Propomos organizar os cuidados para que possa regressar ao domicílio, ou caso não seja possível que seja acompanhado num centro socio-sanitário. O doente rejeita por agora a segunda opção, prefere aguardar pela irmã. Diz-nos que não pode ter alta assim, que quer ficar no hospital onde se sente acompanhado e apoiado. Adiamos a conversação para o dia seguinte, de forma a organizar uma reunião com a presença da assistente social.

---

### **25 de Abril – Serviço de Cirurgia**

---

- É realizada uma conferência com o doente, a irmã, e toda a equipa de CP (assistente social encontra-se presente). Organizamos o plano de cuidados para a alta, a qual decorrerá, de acordo com a vontade do doente, para um lar de idosos da cidade para que possa estar mais perto da família.

---

### **28 de Abril – Serviço de Cirurgia**

---

- Reavaliamos o doente. Apresenta um agravamento do estado geral, cada vez mais debilitado e caquético. Mantém-se sem náuseas e sem dores. A fístula apresenta aumento significativo de drenagem, pelo que a equipa cirúrgica decide adiar a alta hospitalar. O doente fala connosco acerca da possível ida para um lar.

- *“A minha irmã foi ontem ver o lar”...“existem lá muitos idosos alguns gritam durante a noite, e depois há lá um cheiro...eu não aguento...ainda para mais tenho de comer, levantar-me, tomar banho à horas que eles querem...eu não quero seguir rotinas....prefiro ir para minha casa....é o melhor mesmo!”*

## **Caso 10 - AR**

86 anos, género masculino

*Diagnóstico:* Adenocarcinoma da próstata, com metástases pulmonares

*Motivo de Ingresso:* Coordenação para alta

*Sinalização:* Serviço de Medicina Interna onde o doente se encontra internado

*Situação Física:*

- PPS: 70; Barthel: 85; Pfeiffer: estado cognitivo normal;
- AP – Doença Pulmonar Obstrutiva Crónica com enfisema pulmonar; HTA; hipotireoidismo; artrite reumatoide; fístula perianal
- Eupneico em repouso. À auscultação apresenta movimentos ventilatórios

diminuídos e síbilos disseminados, SPO<sub>2</sub>= 97% com O<sub>2</sub> a 2l/min por ON. Refere cansaço fácil quando deambula por curtas distâncias ou nas atividades diárias. Necessita de ajuda parcial na satisfação das NHB's. Refere tosse não produtiva que lhe dificulta o descanso noturno e provoca dor torácica mecânica.

- Refere desconforto abdominal associado a obstipação. À palpação apresenta abdómen volumoso, timpanizado e não doloroso.

*Situação Emocional:* O que o preocupa de momento é que os seus cuidadores vivem longe uns dos outros, ele costuma passar uma temporada com cada um deles, mas agora sente-se muito cansado para estar constantemente a viajar.

*Situação Familiar:* Viúvo, vive com os filhos, passando um mês com cada um deles os quais vivem em diferentes pontos do país. Embora não tenha problema de cuidadores, os filhos estão dependentes de organizar a melhor forma de gerir as mudanças de residência sem comprometer o bem-estar do doente e o acompanhamento médico do mesmo.

*Descrição da situação:* Doente com diagnóstico de adenocarcinoma em 2001, tendo iniciado tratamento hormonal no mesmo ano. Há cerca de 2-3 anos foram-lhe diagnosticadas 2 massas pulmonares possivelmente malignas. Dada a evolução da doença e a impossibilidade de seguir com tratamento curativo a família decidiu não continuar com exames de diagnóstico e estudo da evolução da doença.

Foi agora internado no Serviço de medicina interna após episódio de agudização em que apresentava dispneia em repouso, tosse não produtiva, febre e retenção urinária.

---

## 22 de Abril – Serviço de Medicina

---

- Encontramos o doente sentado junto de duas filhas, comunicativo embora evidencie cansaço fácil durante o discurso. Quanto ao diagnóstico refere-nos que tem “alguma coisa na próstata que o médico lhe disse que não era maligno e que trata com injeções trimestrais”. De momento a sua maior preocupação é retornar a casa dos filhos embora este regresso lhe provoque alguma angústia, visto que terá de ir mudando constantemente de residência ao longo do ano. Gostava mesmo era de ir para a sua casa, mas compreende que tal não é possível pois os filhos não vivem na mesma zona e ele não tem condições para estar sozinho. Além do mais denota-se que gosta de estar com todos os filhos.

- Informamos acerca do plano de seguimento na alta. Reforçamos alguns ensinamentos acerca de medidas para prevenção de obstipação e ajustamos tabela terapêutica:

- Atrovente e Ventoin®: 8/8h;
- Zamane® 30mg: 1 4 dias; ¾ 4 dias; ½ 4 dias; ¼ até suspender;
- Omeprazol 20mg; 1 em jejum;
- Paracetamol 1gr: 8/8h
- Tavanic® 500mg: 24/24h (durante 7 dias);
- Levotiroxina 25mg: 1 jejum;
- MST® 5mg (12/12h);

- Macrogol: 8/8h;
- Bromazepam 3mg: 1 deitar;
- Microlax®: resgate (se 3 ou 4 dias sem dejeção);
- Oromorph® solução 2mg/ml: 2,5ml (se falta de ar, dor ou tosse persistente) + administrar 20 minutos antes dos cuidados de higiene

---

### **23 de Abril – Serviço de Medicina**

---

- Encontra-se melhorado da tosse. Evacuou com recurso a Microlax®.

- Tem alta hoje. A equipa coordena-se com a família para o seguimento no domicílio. Reforçada importância de escolherem um médico de família fixo que siga o doente e permita um ponte de contacto com a equipa de CP

---

### **25 de Abril – Serviço de Medicina**

---

- Falamos com uma das filhas, que nos diz que o Sr. Se encontra muito bem, está a alimentar-se com apetite, não apresentando dor ou outros sintomas. No início do mês irá para casa de outro filho.

- Agendamos novo contacto telefónico para a semana seguinte.

## **Caso 11 - AS**

78 anos, género masculino

*Diagnóstico:* Tricoleucemia; ataxia cerebelosa

*Motivo de Ingresso:* Controlo de sintomas

*Sinalização:* Serviço de Hematologia

*Situação Física à admissão:*

- Pfeiffer: doente não mantém um diálogo, responde através de sons e/ou monossílabos;
- AP – Brucelose; úlcera duodenal; trombose venosa profunda; úlcera de pressão sacrococcígea e no trocânter esquerdo; Tumoração da mama (não estudada);
- Doente totalmente dependente de terceiros para a satisfação das NHB's. Faz levante diário para cadeira. Apresenta rigidez articular acentuada;
- Comunicação realizada através de perguntas simples. Deduzimos quando responde “eii” é indicativo de dor;
- Apresenta secreções. Alimentado oralmente com dieta mole. Apresenta acessos de tosse ocasionais.

*Situação Emocional:* Aparentemente apresenta-se tranquilo. Bom padrão de sono noturno.

*Situação Familiar:* Vive com a esposa (cuidadora principal). Dispõem de ajuda domiciliária externa. Tem quatro filhos, três dos quais vivem fora da localidade.

A que vive na localidade dá algum apoio à mãe. A família conhece o diagnóstico e o prognóstico.

*Descrição da situação:* Doente seguido pela equipa de CP desde Janeiro de 2014. A esposa encontra-se a receber apoio emocional com o psicólogo da equipa, a seu pedido, havendo risco de claudicação por sobrecarga e prolongado período de doença do marido. A filha não aceita que o pai seja assistido por uma equipa de CP visto que segundo a mesma *“ele não está tão mal assim e não crê que seja um doente terminal”*, por este motivo geram-se vários momentos de tensão com a progenitora. Devido à postura da filha a equipa disponibilizou-se por várias vezes para se reunirem e esclarecerem dúvidas, o que até à data não foi possível. Os únicos contactos foram efetuados telefonicamente.

Desde Fevereiro o doente apresenta um agravamento do estado, apresentando-se mais intranquilo, com secreções, aumento da rigidez articular que dificulta as mobilizações e o vestir/despir; perda do controlo de impulsos. Aparentemente, sem dor.

---

---

### **03 de Março – Contacto telefónico realizado pela equipa**

---

---

- A esposa informa que ele se encontra piorado, mais sonolento. Recusa-se a ingerir alimentos/líquidos *“não abre a boca”*. *“Parece-me que tem dor”*.
- Comunicada informação ao médico de família que irá avaliar a situação.

---

---

### **04 de Março – Domicílio**

---

---

- Segundo a esposa descansou mais durante a noite.
- Falamos com a esposa acerca da evolução da doença. É focado sobretudo o tema da ingestão oral de alimentos e líquidos. Das decisões a tomar quando ocorrer perda da via oral, colocação ou não de sonda nasogástrica. A esposa refere-nos que a filha lhe falou da possibilidade de colocar uma *“sonda diretamente no estômago”* [sonda de gastrostomia]. Esclarecemos que a colocação da sonda implicará uma intervenção cirúrgica e um internamento hospitalar, e que é necessário avaliar se o doente tem condições para tal ou vai beneficiar com este tipo de procedimento.

---

---

### **11 de Março – Contacto telefónico realizado pela equipa**

---

---

- A esposa refere-nos que o doente esteve *“bastante mal”* estes dias. Que foi avaliado pelo seu médico de família que lhe prescreveu antibioterapia devido a infeção urinária, por agora está melhorado.

---

### **13 de Março – Contacto telefónico realizado pela equipa**

---

- Informa-nos que o doente apresentou um vómito escuro pelo que foi avaliado pelo médico de família e encaminhado para o SU. Colocaram-lhe uma sonda nasogástrica“ por onde saíram fezes”. Realizado enema.

- Programamos entrar em contacto com medico de família no dia seguinte para coordenarmos cuidados.

---

### **14 de Março – Contacto telefónico realizado pelo médico de família**

---

- Refere-nos que visita este doente 2-3 vezes por semana a pedido da esposa, não tanto pelo estado do doente mas por necessidade da esposa “*está confusa e pressionada pela família*”.

---

### **03 de Março – Contacto telefónico realizado pela equipa para a cuidadora**

---

- Falamos com a cuidadora. Refere-nos que o doente se encontra tranquilo e dormiu bem.

- Referimos que se quiser poderemos visitá-los. Ao qual ela refere que gostaria que a visitássemos conjuntamente com o médico de família “*com ele tem confiança de toda a vida*”. Coordenaremos uma visita conjunta.

---

### **16 de Março – Contato telefónico para cuidadora**

---

- O doente mantém-se estável sem agravamento do sintomas presentes nem aparecimento de novos sintomas. Sem vómitos e com dejeções a cada 3 -4 dias.

Medicação atual:

- Ácido fólico: 0-1-0
- Somazina: 1-0-0
- Acetilcisteína 200: 1-1-1
- Lactitol®: 1-1-0
- Zaldiar® 37,5/325: 1-1-1
- Metamizol Magnésico: SOS
- Avidart® 0,5: 0-0-1
- Lorazepam 1mg: 0-0-1
- Adiro® 100: 0-1-0
- Pantoprazol 20: 1-0-0
- Risperidal solução: 0-0-0,5

## **Apêndice II - Diapositivos da Formação em Serviço, ECPC**

**El diagnóstico clínico, la evaluación y los cuidados al paciente en los últimos días u horas de vida**

Cátia Sofia Ribeiro Pereira  
Sandra Cristina Mendes Batista

Formación en ambito del Master en Cuidados Paliativos  
2012/2014

### Objetivos

- Caracterizar al paciente en los últimos días u horas de vida;
- Describir los factores que interfieren en el diagnóstico clínico de lo paciente en los últimos días u horas de la vida y cómo influyen y dan forma a todo el proceso;
- Identificar el impacto de la falta de diagnostico en el bienestar de todos los involucrados;
- Restablecer el objetivo terapéutico para esta fase de la vida del paciente.

### Cuestión de salida

¿Qué factores afectan el diagnóstico clínico de lo paciente en los últimos días u horas de vida en un contexto hospitalario de agudos?

### Metodología de la Investigación

**Estudios:**

- Empíricos y cualitativos y la naturaleza mixta;
- Publicado en Portugués, Inglés, Francés y español;
- Realizado en un hospital de agudos sólo pacientes adultos al final de la vida.

**Estudios:**

- Realizados sólo en un contexto comunitario o unidades de cuidados paliativos;
- Cuyo objetivo es la población de niños o adolescentes.

**CRITERIOS**

INCLUSION	EXCLUSION
-----------	-----------

### Metodología de la Investigación

**Corpus de Análisis**  
- 11 artículos -

7 Artículos Cualitativos  
3 Revisiones Sistemáticas de la literatura  
1 Estudio de Caso

Revisión Sistemática de la literatura

**Año de Publicación**

Año	Número de artículos
2006	1
2007	2
2008	1
2009	2
2010	2
2011	2
2012	2

**País de origen**

País	Número de artículos
Portugal	2
Brasil	1
USA	2
Inglaterra	1
Francia	1
Italia	1
India	1
China	1
Brasil	1
Brasil	1

Septiembre de 2013  
Enero de 2008

### Últimos días u horas de vida

Periodo de tiempo antes de la muerte y que se evidencia en una disminución de las funciones vitales, cuya instauración puede ser de forma abrupta o gradual. El tiempo de procesamiento puede ser de horas o días, de acuerdo con los Síntomas y la evidencia clínica presentada por el paciente.

(Nate y Barbara, 2010; Raggio et al., 2002)

### Signos de proximidad de la muerte


<ul style="list-style-type: none"> <li>• Alteración del estado de conciencia</li> <li>• Desorientación</li> <li>• Astenia severa</li> <li>• Somnolencia</li> <li>• Mayor dependencia</li> <li>• Dificultad en la comunicación</li> <li>• Hiporexia/anorexia</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Fracaso multiorgánico</li> <li>• Disfagia</li> <li>• Piel fría y pálida, lividesces</li> <li>• Hipoperfusión periférica</li> <li>• Facies afilada</li> <li>• Respiración Cheyne Stokes</li> <li>• Estertores</li> <li>• Oligoanuria</li> </ul>
--	---

**Atención, es un diagnóstico diferencial!!!**

↓

**EXCLUIR LAS CAUSAS REVERSIBLES**

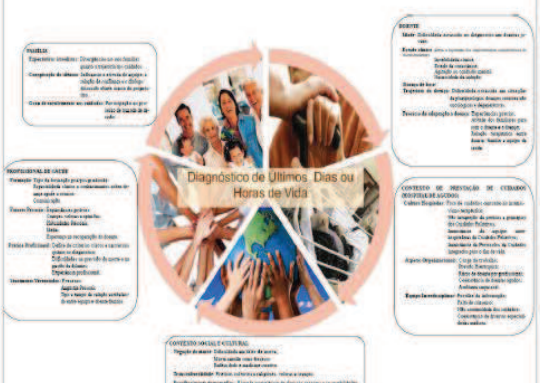
- Infección
- Insuficiencia renal
- Hipercalemia
- Cambio de la medicación (...)



### Factores que influyen en el proceso de diagnóstico clínico en los últimos días u horas de vida



### Diagnóstico de Últimos Días ou Horas de Vida




### - ENFERMO -

**Edad:**

- Dificultad mayor en diagnóstico de los pacientes más jóvenes.

**El estado clínico - altera la expresión de los signos de proximidad de la muerte:**

- Inestabilidad clínica;
- Estado de conciencia;
- Agitación u confusión;
- Necesidad de sedación.




(Al-Qurany et al., 2009; Elencos et al., 2011; Chavez et al., 2013; Gibbins et al., 2009; Holland, 2013)

### - ENFERMO -

**Adaptación al proceso de la enfermedad:**

- Las experiencias previas;
- La actitud de la familia para con el paciente y la enfermedad;
- La relación terapéutica entre el paciente, la familia y el equipo terapéutico.



(Léves, 2012; Holland, 2013; Kovin Sheward et al., 2011)

### - FAMILIA -

**Expectativas no realistas:**


- Las diferencias dentro de la familia con respecto a la trayectoria de los cuidados;

**Conspiración de silencio:**

- Influye en la actitud de la familia, en la relación de confianza y el dialogo abierto sobre el diagnóstico y pronóstico;

**Grado de participación en los cuidados:**

- La participación en el proceso de toma de decisión.



(Bloome et al., 2013; Claborn, 2012; Garcia-Caro et al., 2010; Holland, 2013; Soriano & Sedman, 2011)

### - CONTEXTO SOCIAL Y CULTURAL -

**Negación de la muerte:**

- Dificultad para hablar de la muerte;
- Muerte sentida como el fracaso;
- Énfasis dado a la medicina curativa.

**Transculturalidad:**

- Prácticas culturales y religiosas, valores y creencias.

**Envejecimiento:**

- Alta prevalencia de enfermedades crónicas y comorbilidades.




(Al-Qunayy et al., 2009; Bloome et al., 2013; Bloome et al., 2011; Claborn, 2012)

### - PROFESIONAL DE LA SALUD -

Hay que recordar que el profesional es un ser complejo y subjetivo  
*(García-Caro et al., 2010)*

**Factores personales:**


- Experiencias previas;
- Creencias, valores y opiniones;
- Edad y tiempo de experiencia profesional;
- Esperanza en la recuperación del paciente;
- Habilidades personales - la empatía, la inteligencia emocional y la capacidad de relación, surgen como un factor facilitador.



(Al-Qunayy et al., 2009; Bloome et al., 2013; Claborn, 2012; Garcia-Caro et al., 2010; Góbbins et al., 2009)

**Formación:**

- Déficit de formación dificultan el diagnóstico de últimos días u horas de vida.



- Interpretación de los signos de proximidad de la Muerte;
- Menor preparación para hacer el diagnóstico;
- Comunicación

- Tipo de formación pre y postgrado;
- Experiencia clínica y el conocimiento de la enfermedad aguda y crónica;

(Al-Qunayy et al., 2009; Bloome et al., 2013; Bloome et al., 2011; Claborn, 2012; Garcia-Caro et al., 2010; Holland, 2013; Soriano & Sedman, 2011)


**Práctica Profesional:**

- Falta de criterios claros y universales para el diagnóstico;
- Dificultades en la predicción de la muerte;
- Dificultades en la gestión de los dilemas;
- No solicitar una segunda opinión.

(Al-Qunayy et al., 2009; Bloome et al., 2013; Claborn, 2012; Garcia-Caro et al., 2010; Soriano & Sedman, 2011)

**Sentimientos experimentados:**

- Fracaso;
- Angustia personal;
- Tipo y duración de la relación entre el equipo terapéutico y el paciente y su familia.



(Al-Qunayy et al., 2009; Coombs et al., 2012)

### - CONTEXTO DE LOS CUIDADOS -

**Cultura del hospital:**

- Enfoque de los cuidados centrado en la terapéutica intensiva;
- No integración de las prácticas y los principios de los cuidados paliativos;
- Falta de equipos de soporte de cuidados paliativos en el hospital;
- Falta de protocolos para los cuidados en el final de la vida.




(Bloome et al., 2011; Claborn, 2012; Góbbins et al., 2009; NICE, 2004; NHS, 2008; Kozminski et al., 2011)

**Aspectos organizacionais:**

- Carga de trabajo;
- Presión jerárquica;
- Ratio de enfermos por profesional;
- Coexistencia de los pacientes agudos;
- Ambiente impersonal.

**Equipo interdisciplinar:**


- Falta de consenso;
- No hay continuidad de los cuidados;
- Coexistencia de diversas especialidades médicas.
- Intercambio de información;



(Blomster et al., 2013; Elmeri-Saenz et al., 2011; Soriano & Jaksic, 2011)



**- EFECTOS DE NO DIAGNOSTICO-**

Enojo y la angustia emocional, Frustración profesional y actitud pasiva, Auto-culpa (incluso después de la muerte del enfermo), Conflictos entre el equipo terapéutico, los enfermos y sus familias, Ausencia de comunicación, Transmisión de información contradictoria, Fomento de las expectativas poco realistas, Falta de respeto por la autonomía del paciente, Mantenimiento de las intervenciones invasivas y inadecuadas, Síntomas no controlados.



(Blomster et al., 2013; Blomster et al., 2011; Clavin, 2012; Coombs et al., 2012; Karen Stewart et al., 2011; Soriano & Jaksic, 2011)



**Manejar la situación implica:**

1. Reconocer que la muerte es inevitable;
2. Cambiar el foco de atención



**Liverpool Care Pathway**  
Promoting best practice for care of the dying

**Hospices**


**Hospitales**

**Atención Primaria e Residencias**

**... 12ª versión**

Royal Liverpool University Hospital,  
Marie Curie Center Liverpool  
(Prof. John Ellershaw y su equipo)

**Equipo Interdisciplinario**



- Estandarizar los cuidados al paciente donde quiera que viva sus últimos días de vida;
- Envolver a la familia;
- Antecipar los problemas;
- Evaluar y tratar los síntomas;
- (Re)evaluar.

(Ellershaw et al., 2005; Ellershaw et al., 2003; Meenan, 2009)

## Actuación en los últimos días u horas de vida



## Conclusiones

- Sólo con un diagnóstico definitivo es posible ajustar el plan de cuidados y establecer como objetivos principales el control de los síntomas, medidas de confort, interrupción de las intervenciones inapropiadas y el apoyo familiar;
- La formación, lo trabajo en equipo, la optimización de la comunicación, la integración de los protocolos de cuidados y de los equipos de cuidados paliativos en los hospitales deberían ser implementados para superar las dificultades. Sinérgicamente, la educación para el paciente, la familia y la sociedad permiten una mejor comprensión y aceptación en la transición de los cuidados al final de la vida;
- En el final de la vida, no hay una segunda oportunidad para hacerlo bien...

## Bibliografía

- AL - QURANY, R. et al. (2009). *Dying in an acute hospital setting: the challenges and solutions*. In: *The International Clinical Practice* March, 63.3, pp. 106-111;
- BLOOMER, M. et al. (2011). The "do-what" of dying: Challenges in nursing care of the dying in the acute hospital setting. A qualitative observation study. In *Palliative Medicine*, August, 25(5), pp. 757-764;
- BLOOMER, M. et al. (2011). *End-of-life care in acute hospitals: an integrative literature review*. In: *Journal of Nursing and Healthcare of Chronic Illness*, February, pp.161-171;
- CLABOTS, S. (2012). *Strategies to help patients and maintain the end-of-life discussion with patients and family members*. In: *NEDSURG Nursing*, July-August Vol. 21 N° 4, pp. 197-204;
- CLAESSENS, S. et al. (2013). *How do GPs identify a need for palliative care in their patients? An interview study*. In: *BMC Family Practice*, 14-2;
- COOMBS, M. et al. (2012). *Challenges to transition from intervention to end of life care in intensive care - a qualitative study*. In: *International Journal of Nursing Studies*, October, vol. 49, pp. 519-527;
- GARCIA-CARGO, M. et al. (2010). *Influencia de las emociones en el juicio clínico de los profesionales de la salud a propósito del diagnóstico de enfermedad terminal*. In: *International Journal of Clinical and Health Psychology*, vol.10, n°1, pp. 57-73. ISSN: 1697-2600;
- GERBNS, J. et al. (2009). *Engaging dying in the acute hospital setting: are we too late?* In: *Clinical Medicine* vol. 9(2), April, pp. 116-119;
- HOLLAND, N. (2013). *Quality Palliative Care*. University of Wisconsin La Crosse, WI, April 11-13, pp. 415-416;
- KAREN SHEWARD, R.N. et al. (2011). *Staff Perceptions of end-of-life Care in the Acute Care Setting: A New Zealand Perspective*. In: *Journal of Palliative Medicine*, Vol. 24, 1, pp. 623-630. DOI: 10.1089/jpm.2010.9473;
- SORENSEN, R., JEDEMA, S. (2011). *End-of-life care in an acute care hospital: linking policy and practice*. In: *Death Studies*, 35(6), pp. 481-503. DOI: 10.1080/07481187.2011.593336;

## **Apêndice III - *Poster*, UDHV: Fatores que interferem no processo de diagnóstico clínico em contexto de hospital de agudos**



## **Apêndice IV - Diapositivos da Comunicação Livre, ESALD**

**66º aniversário**

**Últimos dias ou horas: fatores que interferem no processo de diagnóstico clínico, em contexto de hospital de agudos**

Cátia Sofia Ribeiro Pereira  
Sandra Cristina Mendes Batista  
Ana Paula Sapeta

Castelo Branco, 6 de Junho de 2014

**Preferências e Locus de Morir em Indivíduos da População em Idade Avançada**

Figura 1. Locus de Morir desejado por região

Figura 2. Locus de Morir por região em 2010

Local	2000	2010	2030
Hospital - local mencionado para 29% dos inquiridos	54%	62%	±76%

Obitos de pessoas com doenças crónicas, dos quais 62% em casa.

### Questão Partida ?

Quais os fatores que interferem no diagnóstico clínico do doente nos últimos dias ou horas de vida, em contexto hospitalar destinado a doentes agudos?

#### Objetivos

- Descrever os fatores que interferem no processo de diagnóstico clínico do doente nos últimos dias ou horas de vida num hospital de agudos, bem como, a forma como estes influenciam e configuram todo o processo.
- Identificar as repercussões da ausência do diagnóstico no bem-estar de todos os envolvidos (doente, família e profissional de saúde).

### Metodologia de Investigação

**INCLUSÃO**

Estudos:  
Empíricos e de natureza qualitativa e mista;  
Publicados em idioma português, inglês, francês e espanhol;  
Realizados em contexto hospitalar focando apenas doentes adultos em fim de vida.

**EXCLUSÃO**

Estudos:  
Realizados unicamente em contexto comunitário ou em unidades de cuidados paliativos;  
Cujas população alvo sejam crianças ou adolescentes.

Descritores de Pesquisa: fatores; processo de diagnóstico clínico; últimos dias ou horas de vida; hospital de agudos

**CRITÉRIOS**

Revisão Sistemática da Literatura

### Metodologia de Investigação

Corpus de Análise  
- 11 artigos -

7 Artigos Qualitativos  
3 Revisões Sistemáticas da literatura  
1 Estudo de Caso

Revisão Sistemática da literatura

**Ano de Publicação**

**País de Origem**

### - RESULTADOS -


### - DOENTE -

**Idade:**

- Maior dificuldade no diagnóstico de últimos dias ou horas de vida em doentes jovens;

**Doença base/ Trajetória da doença:**

- Doença crónica avançada não oncológica;
- Doença oncológica;
- Situações de pluripatologia.



*(Al-Qurany et al., 2009; Bloomer et al., 2011; Clouston et al., 2011; Gibbins et al., 2009; Holland, 2012)*


### - DOENTE -

**Estado clínico** - altera a expressão dos sinais/sintomas característicos de morte eminente:

- Instabilidade clínica;
- Estado de consciência;
- Agitação ou confusão mental;
- Necessidade de sedação.

**Processo de adaptação à doença:**

- Experiências prévias;
- Atitude dos familiares para com o doente e a doença;
- Relação terapêutica entre doente, família e equipa de saúde.



*(Clouston, 2012; Holland, 2012; Kazuo Sawada et al., 2011)*

### - FAMÍLIA -

**Expectativas irrealistas:**


- Divergências no seio familiar quanto à trajetória dos cuidados.

**Conspiração do silêncio:**

- Influencia a atitude da equipa, a relação de confiança e o diálogo/discussão aberta acerca do diagnóstico e prognóstico.

**Grau de envolvimento nos cuidados:**

- Participação no processo de tomada de decisão.



*(Bloomer et al., 2011; Clouston, 2012; Garcia-Caro et al., 2010; Holland, 2012; Sorrento & Isidoro, 2011)*

### - CONTEXTO SOCIAL E CULTURAL -

**Envelhecimento demográfico:**

- Elevada prevalência de doenças crónicas e co-morbilidades;
- Maior índices de dependência.

**Negação da morte:**

- Dificuldade em falar da morte;
- Morte sentida como fracasso;
- Ênfase dado à medicina curativa.

**Transculturalidade:**

- Práticas culturais e religiosas, valores e crenças.




*(Al-Qurany et al., 2009; Bloomer et al., 2011; Bloomer et al., 2011; Clouston, 2012)*

### - PROFISSIONAL DE SAÚDE -

Profissional de saúde: "Ser complexo e subjetivo"  
*(Garcia-Caro et al., 2010)*

**Fatores Pessoais:**


- Experiências prévias;
- Crenças, valores e opiniões;
- Idade e tempo de experiência profissional;
- Esperança na recuperação do doente;
- Habilidades pessoais — empatia, inteligência emocional e capacidade relacional surgem como fatores facilitadores.



*(Al-Qurany et al., 2009; Bloomer et al., 2011; Clouston, 2012; Coombs et al., 2012; Garcia-Caro et al., 2010; Gibbins et al., 2009; Sorrento & Isidoro, 2011)*

**Formação:**

- Défices de formação dificultam o diagnóstico de últimos dias ou horas de vida:
  - Interpretação dos sinais de proximidade da morte;
  - Menor preparação para efetuar o diagnóstico;
  - Comunicação.
- Tipo de formação pré e pós graduada;
- Especialidade clínica e conhecimentos sobre doença aguda e crónica.



*(Al-Qurany et al., 2009; Bloomer et al., 2011; Coombs et al., 2012; Clouston, 2012; Garcia-Caro et al., 2010; Holland, 2012; Sorrento & Isidoro, 2011)*


**Prática Profissional:**

- Défice de critérios claros e universais quanto ao diagnóstico;
- Dificuldades na previsão da morte;
- Dificuldades na gestão de dilemas;
- Não solicitação de segunda opinião (avaliação interdisciplinar)

*(Al-Qurany et al., 2009; Bloomer et al., 2011; Clabots, 2012; Garcia-Caro et al., 2010; Gibbins et al., 2009; Jorssen & Jodanis, 2011)*

**Sentimento Vivenciados:**

- Fracasso;
- Angústia pessoal;
- Tipo e tempo de relação terapêutica estabelecida entre equipa e doente/família.




*(Al-Qurany et al., 2009; Coombs et al., 2012; Garcia-Caro et al., 2010)*

**- CONTEXTO DE PRESTAÇÃO DE CUIDADOS -**

**Cultura Hospitalar:**

- Foco de cuidados centrado no intensivismo terapêutico;
- Não integração de práticas e princípios dos Cuidados Paliativos;
- Inexistência de equipas intra-hospitalares de Cuidados Paliativos;
- Inexistência de Protocolos de Cuidados Integrados para o fim da vida.





*(Bloomer et al., 2011; Clabots, 2012; Gibbins et al., 2009; NICE, 2004; NICE, 2009; Karen Sheward et al., 2011)*

**Aspetos Organizacionais:**

- Carga de trabalho;
- Pressão Hierárquica;
- Rácio de doente por profissional;
- Coexistência de doentes agudos;
- Ambiente impessoal.

**Equipa Interdisciplinar:**

- Falta de consenso;
- Não continuidade dos cuidados;
- Coexistência de diversas especialidades médicas;
- Partilha de informação.


*(Bloomer et al., 2011; Karen Sheward et al., 2011; Jorssen & Jodanis, 2011)*

**- EFEITOS DO NÃO DIAGNÓSTICO -**

Stress emocional e angústia;  
 Frustração profissional e postura passiva;  
 Auto culpabilização (mesmo após a morte do doente);  
 Conflitos entre equipa, doente e sua família;  
 Falhas na comunicação:  
 Transmissão de informações contraditórias;  
 Fomento de esperanças irrealistas;  
 Desrespeito pela autonomia do doente;  
 Manutenção de intervenções invasivas e inadequadas;  
 Descontrolo sintomático.



*(Bloomer et al., 2011; Bloomer et al., 2011; Clabots, 2012; Coombs et al., 2012; Karen Sheward et al., 2011; Jorssen & Jodanis, 2011)*



**Conclusões**

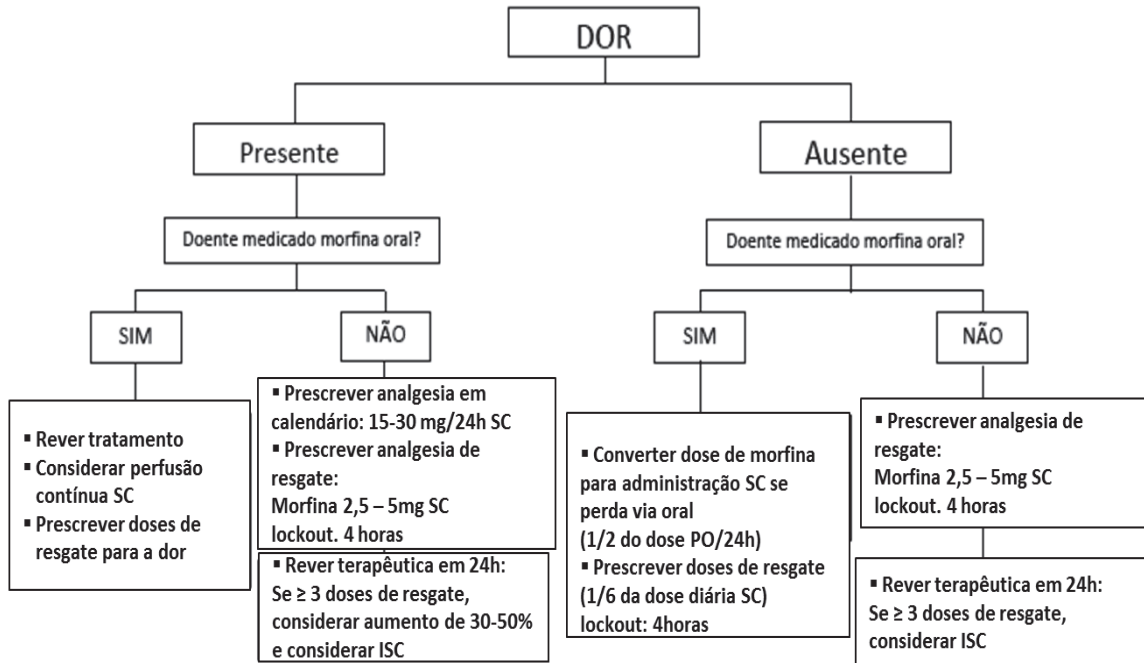
- Apenas com um diagnóstico definido é possível reajustar o plano de cuidados e definir como objetivos principais o controlo de sintomas, as medidas de conforto, a suspensão de intervenções inadequadas e o apoio à família.
- A formação, o trabalho de equipa, a otimização da comunicação e a integração nos hospitais de protocolos de cuidados integrados e de equipas de cuidados paliativos devem constituir estratégias a implementar no sentido de colmatar as dificuldades sentidas. Sinergicamente, a educação ao doente, à família e à sociedade permitem uma melhor compreensão e aceitação na transição dos cuidados no final da vida.
- No final da vida não existe uma segunda oportunidade...

<h3>Bibliografia</h3> <p>AL - QUBANNY, E. et al. (2009). <i>Dying in an acute hospital setting: the challenges and solutions</i>. In: <i>The International Clinical Psychiatric Month</i>, 65,3, pp. 504-515.</p> <p>BOOMER, M. et al. (2012). The "silence" of dying: Challenges in nursing care of the dying in the acute hospital setting: A qualitative observational study. In <i>Palliative Medicine</i>, August, 23(3), pp. 757-764.</p> <p>BOOMER, M. et al. (2011). <i>End-of-life care in acute hospitals: an integrative literature review</i>. In <i>Journal of Nursing and Healthcare of Critical Illness</i>, February, pp.165-175.</p> <p>CLAROTS, S. (2012). <i>Strategies to help initiate and maintain the end-of-life discussion with patients and family members</i>. In <i>MEDSURF Nursing, Subspecialty</i>, Vol. 2,3(2) 4, pp. 107-104.</p> <p>CLAESSEN, S. et al. (2013). <i>How do GPs identify a need for palliative care in their patients? An interview study</i>. In: <i>BMC Family Practice</i>, 14:42.</p> <p>COOMBS, M. et al. (2012). <i>Challenges in transition from intervention to end of life care in intensive care – a qualitative study</i>. In <i>International Journal of Nursing Studies</i>, October, vol. 49, pp. 114-127.</p> <p>GARCIA-CARO, M. et al. (2010). <i>Influencia de las emociones en el juicio clínico de los profesionales de la salud a propósito del diagnóstico de enfermedad terminal</i>. In: <i>International Journal of Clinical and Health Psychology</i>, vol.10, nº1, pp. 53-78. ISSN: 1697-2696.</p> <p>GIBBONS, J. et al. (2013). <i>Overcoming Barriers to Recruitment in Care of the Dying Research in Hospitals</i>. In <i>Journal of Pain and Symptom Management</i>, vol. 45(7), Maio, pp. 870-887.</p> <p>GIBBONS, J. et al. (2009). <i>Diagnosing dying in the acute hospital setting: are we too late?</i> In: <i>Clinical Medicine</i>, vol. 9(2), April, pp. 116-119.</p> <p>GOOMBS, B. et al. (2013). <i>Practitioner's e locais de morte em regimes de Portugal em 2010</i>. Outubro, Lisboa.</p> <p>HOLLAND, N. (2013). <i>Quality Palliative Care</i>. University of Wisconsin-La Crosse, WI, April 11-13, pp. 435-439.</p> <p>KARIN SHEWARD, R.N. et al. (2011). <i>Staff Perceptions of end-of-life Care in the Acute Care Setting: A New Zealand Perspective</i>. In: <i>Journal of Palliative Medicine</i>, Vol. 14, 5, pp. 623-630. DOI: 10.1089/jpm.2010.0470.</p> <p>NICE. <i>National Health Services (2008). Quality standards for end of life care for adults</i>. London.</p> <p>NICE. <i>National Institute for Health and Clinical Excellence (2004) - Guidance on Cancer Services, Improving Supportive and Palliative Care for Adults with cancer</i>. The Manual London - (consultado a 29 de Abril de 2013). Disponível em URL: <a href="http://www.nice.org.uk/about/our-services/documents/pdf">www.nice.org.uk/about/our-services/documents/pdf</a>.</p> <p>SORRESEN, E. BERGM, R. (2011). <i>End-of-life care in an acute care hospital: setting policy and practice</i>. In: <i>Death Studies</i>, 35, 6, pp. 481-503. DOI: 10.1080/07441177.2011.553336.</p>	<h3>Obrigada a Todos!</h3>  <p>catispereira@gmail.com scbatista88@gmail.com</p> <p>“Por do sol no Lago de Genebra”, 1915. Hodler</p>
--	--

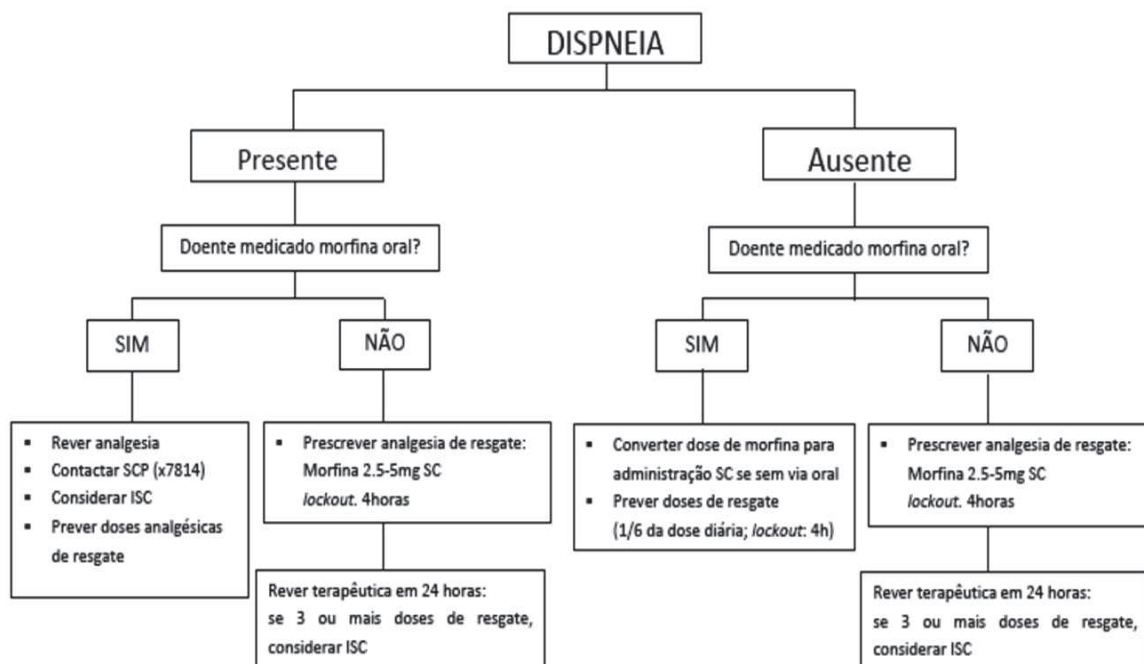
## **Apêndice V - Estratégias Farmacológicas no Controle de Sintomas, segundo o LCP**

## Prescrição de Terapêutica em SOS para controlo de sintomas (adaptação do Liverpool Care Pathway)

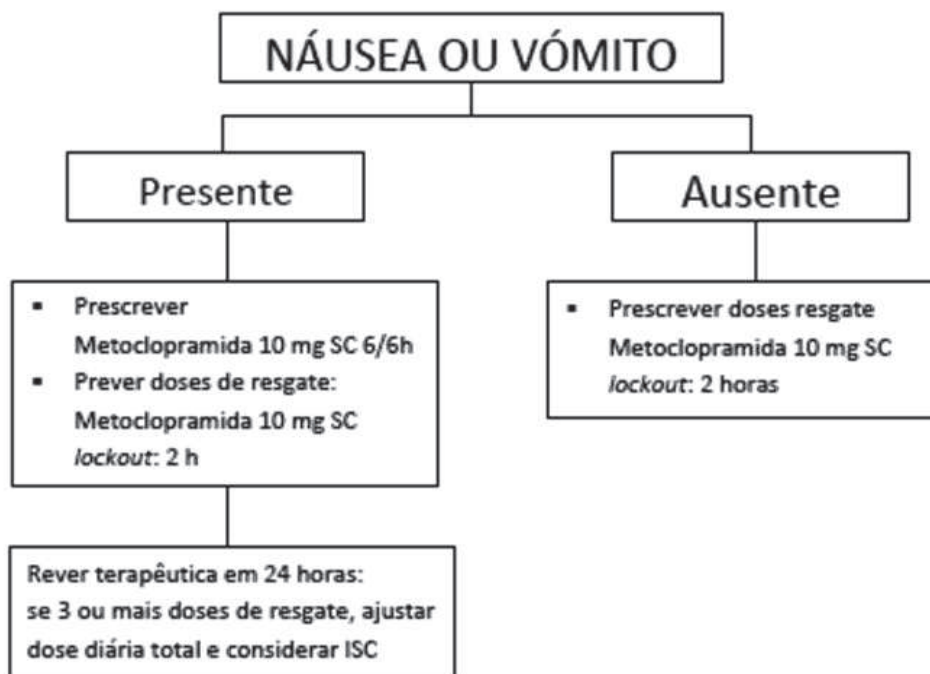
### 1. DOR



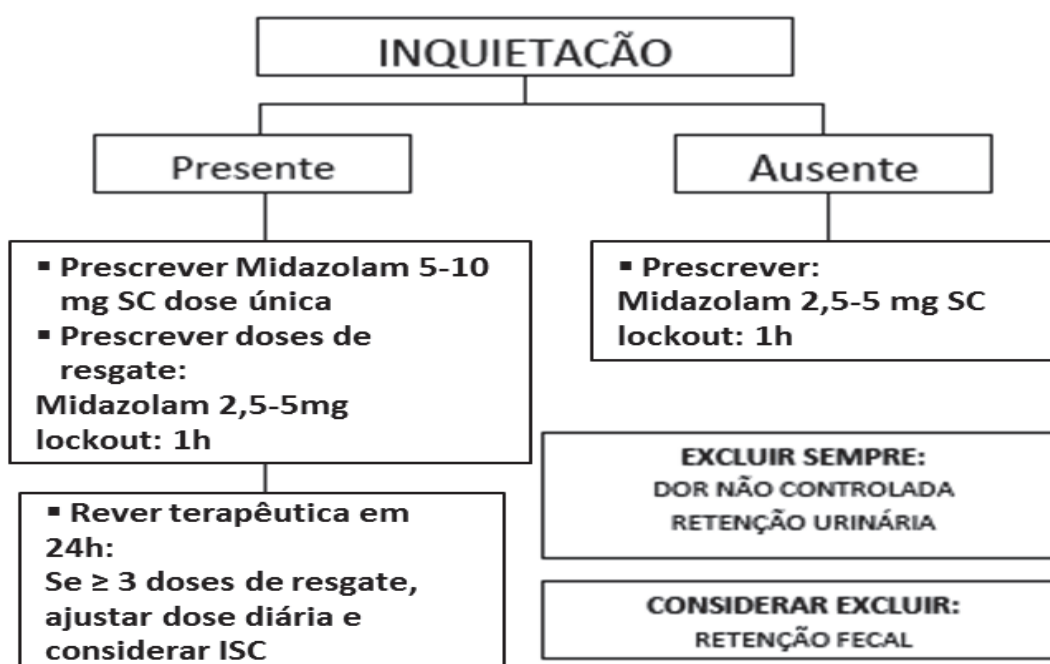
### 2. DISPNEIA



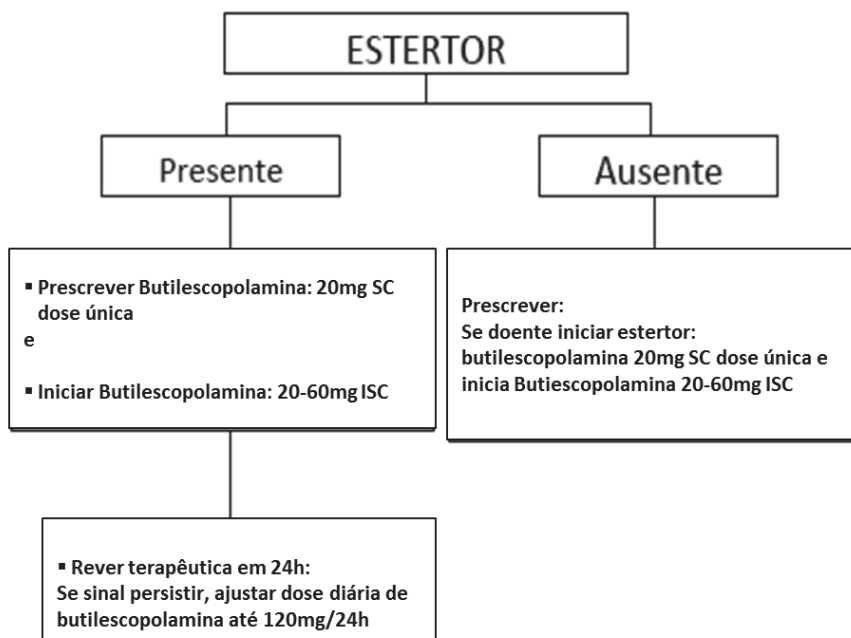
### 3. NÁUSEAS E VÔMITOS



### 4. INQUIETAÇÃO



## 5. ESTERTOR



## **Apêndice VI - Cronograma de Atividades**



2º Curso de Mestrado em Cuidados Paliativos  
2012/2014  
**Cronograma – Prática Clínica**

Meses	2014								Até 2018
	Março	Abril	Maió	Junho	Julho	Agosto	Setembro	(data a definir)	
Prática Clínica - "Equipo de Suporte de Cuidados Paliativos del Area de Salud de Coria"									
Projeto de Investigação (UCB) <sup>1</sup>									
Implementação do Projeto de Intervenção (UCB e Estrutura Residencial)	Curto Prazo								
	Médio Prazo					Formação em Serviço			
	Longo Prazo								
Elaboração do Relatório de Prática Clínica									
Entrega do Relatório de Prática Clínica <sup>2</sup>									
Defesa do Relatório de Prática Clínica <sup>3</sup>									

- 1) Projeto intitulado por: "Doentes com necessidades paliativas em serviços de internamento hospitalares: numero de doentes e adequação dos cuidados nos últimos dias de vida";
- 2) Entrega do Relatório – a data limite para entrega do Relatório está dependente da data de aprovação do projeto;
- 3) Defesa do Trabalho – data dependente da disponibilidade da comissão de curso e do júri;

## **Apêndice VII - Pedido aos Responsáveis do Serviço de Medicina**

Exmo. Sr. Diretor Clínico/ Enfermeiro Chefe,  
Serviço de Medicina Interna, UCB

Sandra Cristina Mendes Batista, enfermeira no XXXX e Cátia Sofia Ribeiro Pereira, enfermeira no XXXX, a frequentarem o 2º Curso de Mestrado em Cuidados Paliativos na Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias, veem por este meio solicitar a V. Exa. a autorização para aplicar o formulário “DOENTES COM NECESSIDADES PALIATIVAS EM SERVIÇOS DE INTERNAMENTO HOSPITALARES: NÚMERO DE DOENTE E ADEQUAÇÃO DOS CUIDADOS NOS ÚLTIMOS DIAS DE VIDA”, no âmbito do trabalho de mestrado “Diagnóstico Clínico, Avaliação e Cuidados ao doente nos últimos dias ou horas de vida, em contexto de hospital de agudos”, sob a orientação da Professora Doutora Paula Sapeta.

Para a realização deste estudo foi previamente solicitada autorização ao Conselho de Administração da UCB, a qual foi aprovada como consta no anexo.

Para este estudo foram delineados os seguintes objetivos:

- Determinar o número de doentes adultos com necessidades paliativas internados em hospitais públicos;
- Avaliar se o Liverpool Care Pathway está a ser utilizado como guia orientador da prestação dos cuidados de saúde nos doentes com necessidades paliativas e com prognóstico de vida estimado em 15 ou menos dias;
- Identificar razões para a não utilização do Liverpool Care Pathway, se caso disso, como guia orientador da prestação dos cuidados de saúde nos doentes com necessidades paliativas e com prognóstico de vida estimado em 15 ou menos dias.

O formulário supracitado será aplicado junto da equipa médica e/ou de enfermagem, preferencialmente num único contacto com o profissional em questão, durante o mês de Junho de 2014. Nenhum doente será alvo de qualquer pedido de preenchimento de formulários.

Durante a recolha de dados será mantida a confidencialidade dos sujeitos do estudo e todos os princípios éticos inerentes ao processo de investigação serão respeitados. Os dados serão objeto de tratamento estatístico, pretendendo-se publicar os resultados de investigação. Salienta-se que o hospital e o serviço não serão identificados.

Agradecendo desde já a atenção dispensada, manifestamos total disponibilidade para prestar qualquer esclarecimento que considerem conveniente.

Com os melhores cumprimentos,

Castelo Branco, 10 de Junho de 2014

Sandra Batista / Cátia Pereira

## **Apêndice VIII - Consentimento Informado**

## **Protocolo de Investigação**

### **Doentes com necessidades paliativas em serviços de internamento hospitalares: número de doente e adequação dos cuidados nos últimos dias de vida**

Sandra Batista e Cátia Pereira - Enfermeiras, mestradas no 2º Curso de Mestrado em  
Cuidados Paliativos

Contexto de Investigação: Serviço de Medicina UCB

### **Consentimento Informado**

Eu, \_\_\_\_\_, a exercer funções como \_\_\_\_\_ no serviço de Medicina da UCB, declaro que fui informado de todo o processo de investigação desenvolvido pelas investigadoras Sandra Batista e Cátia Pereira, e que me foi garantido o anonimato e a confidencialidade dos dados, bem como a possibilidade de, em qualquer momento, deixar de integrar a amostra, devendo para tal informar as investigadoras.

Deste modo, aceito participar livremente no estudo em curso, no período de Julho de 2014.

Castelo Branco, \_\_\_\_ de Junho de 2014

A (O) Profissional

---

## **Apêndice IX - Poster de Divulgação da Sessão de Formação, UCB**

**DIAGNÓSTICO CLÍNICO E AVALIAÇÃO DO DOENTE NOS ÚLTIMOS DIAS OU HORAS DE VIDA**

**SESSÃO DE FORMAÇÃO**

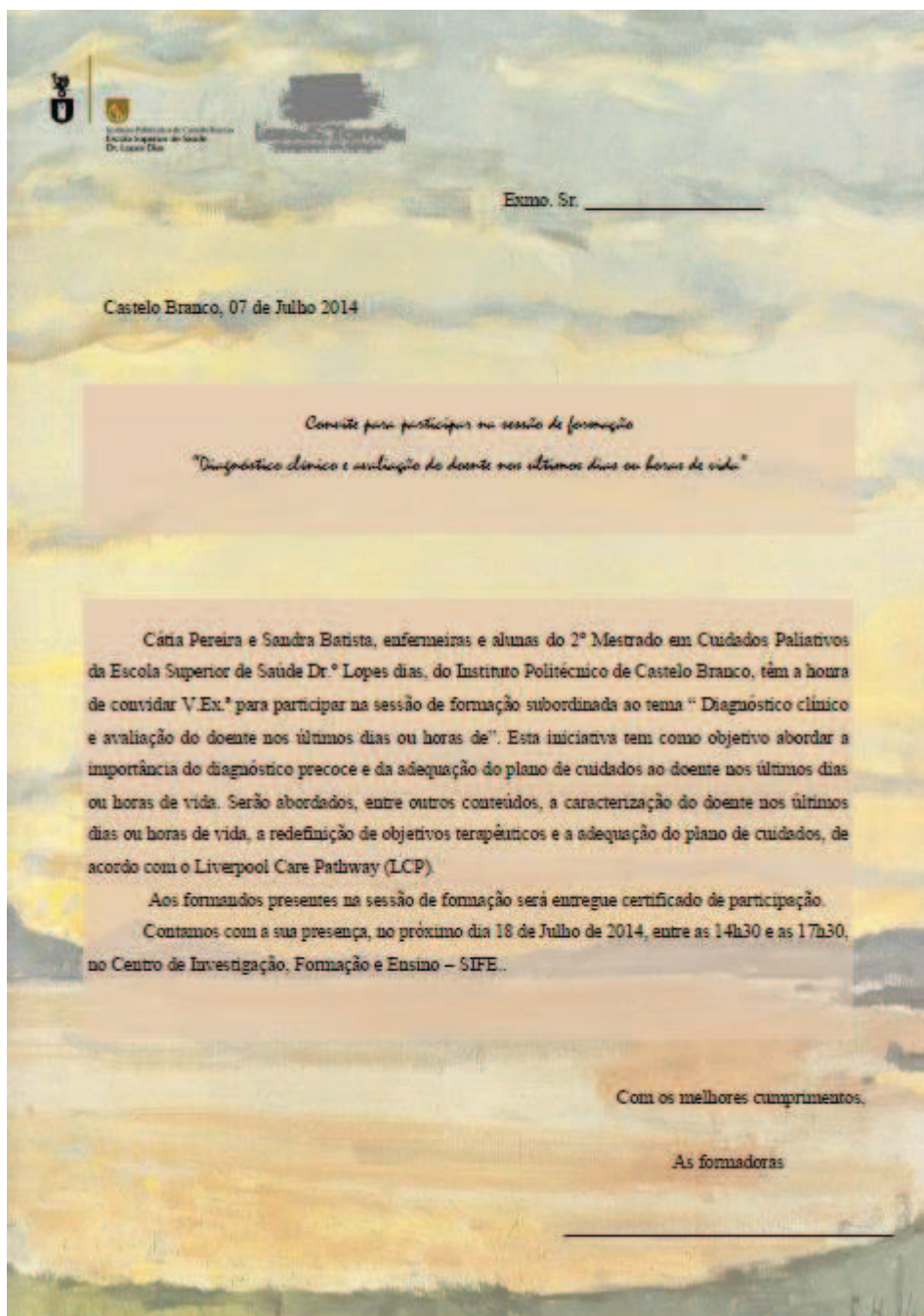
**Data:** 18 de Julho de 2014  
**Local:** Serviço de Investigação, Formação e Ensino - SIFE  
**Destinatários:** Enfermeiros; Médicos; Psicólogos; Assistentes Sociais  
**Horário:** 14h30 - 17h30 (3 horas)

**Inscrição Gratuita:**  
Informe-se no SIFE/ Intranet

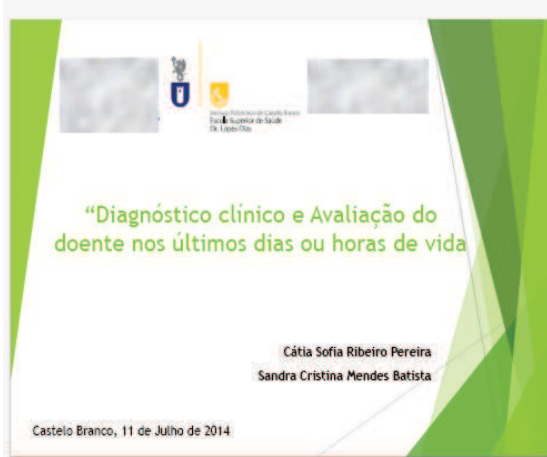
*Certificado de Formação*

Formadoras	Objectivos	Conteúdos
Enf.ª Cátia Pereira Enf.ª Sandra Batista Mestrandas em Cuidados Paliativos na Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias	-Abordar a importância da deteção precoce e da adequação do plano de cuidados ao doente nos últimos dias ou horas de vida	Serão abordados, entre outros conteúdos, a caracterização do doente nos últimos dias ou horas de vida, os fatores que interferem no diagnóstico, a redefinição de objetivos terapêuticos e a adequação do plano de cuidados de acordo com o Liverpool Care Pathway (LCP)

## **Apêndice X - Convite ao Conselho de Administração, UCB**



## **Apêndice XI - Diapositivos das Formações, UCB/ Estrutura Residencial para Idosos**



### Objetivos Gerais

- Diagnosticar o doente nos últimos dias ou horas de vida;
- Redefinir os objetivos terapêuticos para esta fase da vida do doente;
- Adequar o plano de cuidados às necessidades do doente nos últimos dias ou horas de vida, conforme o recomendado pelo Liverpool Care Pathway (LCP).

### Objetivos Específicos

- Compreender os princípios e filosofia dos cuidados paliativos;
- Reconhecer a importância do diagnóstico de últimos dias ou horas de vida;
- Caracterizar o doente em últimos dias ou horas de vida;
- Descrever os fatores que interferem no processo de diagnóstico clínico do doente em últimos dias ou horas de vida, num hospital de agudos;
- Identificar as repercussões da ausência do diagnóstico no bem-estar de todos os envolvidos;

### Conteúdos Programáticos:

1. Introdução ao tema;
2. Princípios e filosofia dos cuidados paliativos;
3. Definição de conceitos;
4. Pertinência do diagnóstico de últimos dias ou horas de vida em contexto hospitalar;
5. Sinais e sintomas de últimos dias ou horas de vida;
6. Fatores que interferem no processo de diagnóstico;
7. Efeitos do não diagnóstico;
8. LCP como guia orientador dos cuidados em fim de vida.

### Bibliografia Recomendada

BARBOSA, A., NETO, I. (2010). *Manual de Cuidados Paliativos*. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa. ISBN: 978972949222.

DOS, Direção Geral de Saúde. (2004). *Circular Normativa 1713 de 2 de Julho. Programa Nacional de Cuidados Paliativos*. Ministério da Saúde in - Portal de Saúde.

ELLERSHAW, J. WILKINSON S. (2005). *Care of the Dying, a pathway to excellence*. New York: Oxford University Press. ISBN 0 19 505033 2.

ELLERSHAW, J., WARD, C. (2005). *Care of the dying patient: the last hours or days of life*. in: *BMJ* vol. 330, Junho pp. 3634.

ENGSTEL, LL. et al. (2009). *The Last Hours of Living: Practical Advice for Clinicians*. *Journal of GMC, Negl.* volume 3, Issue 2, 6-21.

MCPCL, The Marie Curie Palliative Care Institute. (2010). *Liverpool Care Pathway for the Dying Patient (LCP) supporting care in the last hours or days of life*. Liverpool: MCPCL.

MCPCL, The Marie Curie Palliative Care Institute. (2012). *The Liverpool Care Pathway for the Dying Patient (LCP)-Supporting care in the last hours or days of life*. Liverpool: MCPCL.

RODRIGUES, M.A. et al. (2002). *A atenção a los últimos dias*. in: *Acta Primária* vol. 3 (5), Setembro, pp. 319-322.

SILVA, F. (2010). *Tradução e Adaptação Linguística e Cultural para Português do Liverpool Care Pathway*. (Dissertação de Mestrado). Lisboa: Universidade de Medicina de Lisboa.

THE NATIONAL PALLIATIVE CARE PROGRAM. *Guidelines for a Palliative Approach in Residential aged care*. May 2008. Australia.



### Destinatários

Doente Família

- Prognóstico de vida limitado;
- Intenso sofrimento;
- Problemas e necessidades de difícil resolução que exigem apoio específico, organizado e interdisciplinar; (Doenças oncológicas; SIDA; Doenças cardiovasculares; doenças neurológicas; insuficiências terminais de órgãos...)

(Programa Nacional de Cuidados Paliativos, 2004)



**- Pertinência do diagnóstico de últimos dias ou horas de vida em contexto hospitalar -**

Ministério da Saúde, Instituto Português de Oncologia, Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos, Associação Portuguesa de Medicina Palliativa, Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos

60% dos doentes falecidos necessitam de cuidados paliativos

**Cuidados Paliativos - Uma Proposta para Portugal**  
Palliative Care: A Proposal for Portugal

Em 2007 faleceram 108.512 pessoas, sendo que destas, 62.107 tiveram necessidade de Cuidados Paliativos

**Barriers and Realities of Clinical Death**

8% dos doentes que necessitam de cuidados paliativos têm acesso a estes

U.K 60% dos óbitos ocorrem no hospital U.S 40% dos óbitos ocorrem no hospital



**- DEFINIÇÃO DE CONCEITOS -**

**Doente terminal**

Doente com patologia avançada, incurável e evolutiva, com elevadas necessidades de saúde pelo sofrimento associado e que, em média apresenta uma sobrevivência esperada de 3 a 6 meses.

Gerar expectativas realistas e reduzir o impacto da doença no doente e na família, aumentando a qualidade de vida

**Últimos dias ou horas de vida**

Período de tempo que precede a morte e no qual é evidente um declínio nas funções vitais, podendo instalar-se de forma brusca ou gradual. A duração do processo pode ser de dias ou horas, efetuada com base na sintomatologia e evidência clínica apresentada pelo doente.

Promover Cuidados intensivos de conforto

Agonia ?

### Sinais de proximidade da morte

<ul style="list-style-type: none"> <li>• Falência Multiorgânica</li> <li>• Alteração do estado de consciência</li> <li>• Desorientação</li> <li>• Astenia profunda, Sonolência</li> <li>• Maior dependência</li> <li>• Dificuldade em comunicar</li> <li>• Desinteresse em Comer e Beber</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Distúrgia</li> <li>• Pele fria e macilenta, livores</li> <li>• Hipoperfusão periférica</li> <li>• Facies Afilado</li> <li>• Respiração de Cheyne Stokes</li> <li>• Estertor</li> <li>• Oligoanúria</li> </ul>
---	--

Barbosa & Neto, 2019


**Atenção, diagnóstico diferencial!!!**

↓

**EXCLUIR CAUSAS REVERSÍVEIS**

- Infecção;
- Insuficiência Renal;
- Hipercalecémia;
- Alteração da terapêutica.

(...)



### - Fatores que interferem no processo de diagnóstico clínico do doente nos últimos dias ou horas de vida, num contexto de hospital de agudos -




### - DOENTE -

**Idade:**

- Maior dificuldade no diagnóstico de últimos dias ou horas de vida em doentes jovens;

**Doença base/ Trajetória da doença:**

- Doença crónica avançada não oncológica;
- Doença oncológica;
- Situações de pluripatologia.




(61)Quarany et al., 2006; Bloomer et al., 2012; FeresakBattista, 2013; Claesson et al., 2013; Clifton et al., 2009; Holland, 2013)

### - DOENTE -

**Estado clínico** - altera a expressão dos sinais/sintomas característicos de morte eminente:

- Instabilidade clínica;
- Estado de consciência;
- Agitação ou confusão mental;
- Necessidade de sedação.



**Processo de adaptação à doença:**

- Experiências prévias;
- Atitude dos familiares para com o doente e a doença;
- Relação terapêutica entre doente, família e equipa de saúde.

(Clifton, 2012; Holland, 2013; FeresakBattista, 2013; Karen Stewart et al., 2011)


### - FAMÍLIA -

**Expectativas irrealistas:**

- Divergências no seio familiar quanto à trajetória dos cuidados.

**Conspiração do silêncio:**

- Influencia a atitude da equipa, a relação de confiança e o diálogo/discussão aberta acerca do diagnóstico e prognóstico.



**Grau de envolvimento nos cuidados:**

- Participação no processo de tomada de decisão.

(Bloomer et al., 2012; Clifton, 2012; Garcia-Caro et al., 2016; Holland, 2013; FeresakBattista, 2013; Sonesson & Isaksson, 2011)

### - CONTEXTO SOCIAL E CULTURAL -

**Envelhecimento demográfico:**

- Elevada prevalência de doenças crônicas e co-morbilidades;
- Maior índices de dependência.

**Negação da morte:**

- Dificuldade em falar da morte;
- Morte sentida como fracasso;
- Ênfase dado à medicina curativa.

**Transculturalidade:**

- Práticas culturais e religiosas, valores e crenças.




(Al-Qurany et al., 2009; Bloomer et al., 2011; Bloomer et al., 2013; Clabots, 2012; PereiraBatista, 2012)

### - PROFISSIONAL DE SAÚDE -

Profissional de saúde: "Ser complexo e subjetivo"  
*(Garcia-Caro et al., 2010)*

**Fatores Pessoais:**

- Experiências prévias;
- Crenças, valores e opiniões;
- Idade e tempo de experiência profissional.
- Esperança na recuperação do doente;
- Habilidades pessoais — empatia, inteligência emocional e capacidade relacional surgem como fatores facilitadores.



(Al-Qurany et al., 2009; Bloomer et al., 2011; Clabots, 2012; Coombs et al., 2012; Garcia-Caro et al., 2010; Gibbons et al., 2009; PereiraBatista, 2013; Swenson&Judson, 2013)

**Formação:**

- Défices de formação dificultam o diagnóstico de últimos dias ou horas de vida:
  - Interpretação dos sinais de proximidade da morte;
  - Menor preparação para efetuar o diagnóstico;
  - Comunicação.
- Tipo de formação pré e pós graduada;
- Especialidade clínica e conhecimentos sobre doença aguda e crônica.



(Al-Qurany et al., 2009; Bloomer et al., 2011; Coombs et al., 2012; Clabots, 2012; Garcia-Caro et al., 2010; Holland, 2012; PereiraBatista, 2013; Swenson & Judson, 2013)


**Prática Profissional:**

- Défice de critérios claros e universais quanto ao diagnóstico;
- Dificuldades na previsão da morte;
- Dificuldades na gestão de dilemas;
- Não solicitação de segunda opinião (avaliação interdisciplinar)

(Al-Qurany et al., 2009; Bloomer et al., 2011; Clabots, 2012; Garcia-Caro et al., 2010; Gibbons et al., 2009; Swenson & Judson, 2013)

**Sentimento Vivenciados:**

- Fracasso;
- Angústia pessoal;
- Tipo e tempo de relação terapêutica estabelecida entre equipa e doente/família.




(Al-Qurany et al., 2009; Coombs et al., 2012; Garcia-Caro et al., 2010; PereiraBatista, 2013)

### - CONTEXTO DE PRESTAÇÃO DE CUIDADOS -

(Versão para estrutura residencial)

- Não integração de práticas e princípios dos Cuidados Paliativos;
- Inexistência de equipas domiciliarias de Cuidados Paliativos;
- Inexistência de Protocolos de Cuidados Integrados para o fim da vida;
- Pressão exercida pela família.




(Bloomer et al., 2011; Clabots, 2012; Gibbons et al., 2009; NICE, 2004; NICE, 2008; Karen Sheward et al., 2011; PereiraBatista, 2013)

### - CONTEXTO DE PRESTAÇÃO DE CUIDADOS -

(Versão hospital)

**Cultura Hospitalar:**

- Foco de cuidados centrado no intensivismo terapêutico;
- Não integração de práticas e princípios dos Cuidados Paliativos;
- Inexistência de equipas intra-hospitalares de Cuidados Paliativos;
- Inexistência de Protocolos de Cuidados Integrados para o fim da vida.



(Bloomer et al., 2011; Clabots, 2012; Gibbons et al., 2009; NICE, 2004; NICE, 2008; Karen Sheward et al., 2011; PereiraBatista, 2013)


(Versão para estrutura residencial)

**Aspetos Organizacionais:**

- Carga de trabalho;
- Rácio de doente por profissional;
- Coexistência de doentes estáveis do ponto vista clínico.

**Equipa Interdisciplinar:**

- Falta de consenso;
- Não continuidade dos cuidados;
- Partilha de informação.



(Bloomer et al., 2013; Karz Skewred et al., 2011; Peneiro&Ribeiro, 2012; Soares & Idema, 2011)

(Versão para UC&)

**Aspetos Organizacionais:**

- Carga de trabalho;
- Pressão Hierárquica;
- Rácio de doente por profissional;
- Coexistência de doentes agudos;
- Ambiente impessoal.

**Equipa Interdisciplinar:**


- Falta de consenso;
- Não continuidade dos cuidados;
- Coexistência de diversas especialidades médicas;
- Partilha de informação.



(Bloomer et al., 2013; Karz Skewred et al., 2011; Peneiro&Ribeiro, 2012; Soares & Idema, 2011)

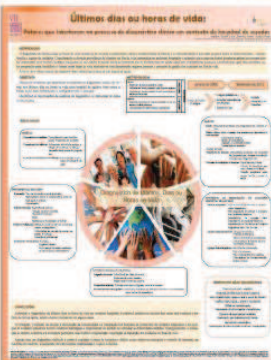
**- EFEITOS DO NÃO DIAGNÓSTICO -**

Stress emocional e angústia;  
 Frustração profissional e postura passiva;  
 Auto culpabilização (mesmo após a morte do doente);  
 Conflitos entre equipa, doente e sua família;  
 Falhas na comunicação;  
 Transmissão de informações contraditórias;  
 Fomento de esperanças irrealistas;  
 Desrespeito pela autonomia do doente;  
 Manutenção de intervenções invasivas e inadequadas;  
 Descontrolo sintomático.



(Bloomer et al., 2013; Bloomer et al., 2011; Clabets, 2012; Coombs et al., 2012; Karen Sheward et al., 2011; Sorenson & Idema, 2011)


**Últimos dias ou horas de vida:**



**VII CONGRESSO NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS**  
 27-28 | MAIO | 2014  
 Hotel Tivoli Carvoeiro

(Peneiro&Ribeiro, 2013)

**Boa gestão da situação implica:**




1. Reconhecer a morte como inevitável;
2. Alterar o *focus* dos cuidados.
3. Redefinir os objetivos terapêuticos.

**Plano de Cuidados para os UDHV**



**"Porque nem todos os doentes em fim de vida serão cuidados permanentemente por uma equipa de Cuidados Paliativos"**

(Ellershaw & Wilkinson, 2009)

**Liverpool Care Pathway**  
Promoting best practice for care of the dying

The Royal Liverpool and Broadgreen University Hospitals NHS Trust

Hospices  
Hospitais  
Cuidados de saúde Primários e Lares de 3ª idade

... 12ª versão

Royal Liverpool University Hospital,  
Marie Curie Center Liverpool  
(Prof. John Ellershaw e sua equipa)

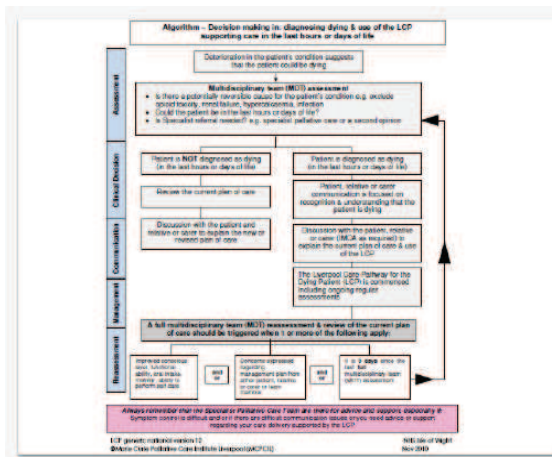
### - Liverpool Care Pathway como guia orientador dos cuidados em fim de vida-

Modelo de boas práticas → **Multiprofissional/ Interdisciplinaridade** → Doentes em fim de vida

- Influenciar a prática;
- Facilitar a profissionais não especializados em CP a prestação de cuidados de elevada qualidade, sob a orientação de uma equipa de CP;
- Remodelar a cultura do cuidar de doentes em fim de vida.

Unidade de CP  
Serviços Hospitalares  
Domicílio  
Lares de 3ª idade

*(Ellershaw & Wilkinson, 2005; Sousa, 2010)*



### Descrição do LCP

- Avaliação Inicial**
  - Realizada após o diagnóstico de UDHV;
  - Apresenta 11 objetivos (medidas de conforto, insight psicológico, necessidades religiosas, comunicação, plano de cuidados).
- Ongoing**
  - Manutenção e monitorização constante das medidas implementadas (sintomas e medidas de conforto, procedimentos da equipa)
- Post mortem**
  - Guia de suporte à equipa interdisciplinar para dar apoio à família cuidador

*(Ellershaw & Wilkinson, 2005; Sousa, 2010)*

**Equipa Interdisciplinar**

- Uniformizar os cuidados ao doente independentemente do local onde viva os seus últimos dias de vida;
- Envolver a família;
- Antecipar problemas;
- Avaliar e tratar os sintomas;
- (Re)avaliar.

*(Ellershaw et al., 2005; Ellershaw et al., 2005; Morais, 2009)*

**Sinais de Proximidade da Morte**

1. Adequar e Simplificar a Medicação
2. Adequar a Via de Administração
3. Suspender Intervenções Inadequadas
4. Prescrever Terapêutica em SOS para Controlo de Sintomas
5. Avaliar as Necessidades Psicológicas e Espirituais
6. Reforçar a Comunicação com a Família
7. Articular com outros Recursos de Saúde
8. Discutir o Plano Terapêutico com o Doente e a Família
9. Post Mortem/ Apoiar a Família no Processo de Luto

**Sinais de Proximidade da Morte**  
Falência Multiorgânica  
Alteração do estado de consciência  
Desorientação  
Astenia profunda, Sonolência  
Maior dependência  
Dificuldade em comunicar  
Desinteresse em Comer e Beber  
Disfagia  
Pele fria e macilenta, Ivores  
Hipoperfusão periférica  
Facies Afilado  
Respiração de Cheyne Stokes  
Estertor  
Oligoanúria

### 1. Adequar e simplificar a medicação

**Prescindir de fármacos sem utilidade imediata/ benefício nos sintomas**

anti-hipertensor, antiarrítmico, anti-agregante plaquetar, antidiabéticos, vitaminas...

**Manter fármacos que contribuam para o controlo de sintomas**

antiepiléticos, analgésicos, antieméticos, benzodiazepinas, antibióticos

(Barbosa-Veto, 2010; Ellershaw & Wilson, 2005; Stewart-Collis, 2003)

### 2. Adequar a via de administração

**Conversão da medicação oral/EV para via SC**

Últimos dias ou horas de vida → Alteração do estado de consciência / Dificuldade em manter a ingestão oral → **Via oral**

↓

**Via SC**

Via rectal

Via Td

• Cômuda/ confortável;  
• Facilidade de manutenção/manipulação;  
• Uso em hospital e/ou domicílio;  
• Permite associação de vários fármacos no mesmo infusor

**Considerar infusão subcutânea contínua**

(Barbosa-Veto, 2010; Ellershaw & Wilson, 2005; Stewart-Collis, 2003; Soares et al., 2003)

### 3. Suspender intervenções inadequadas

**Redefinir o objetivo dos cuidados**

Principal causa de sofrimento ← Principal forma de aliviar o sofrimento

**Suspender**

- análises;
- antibióticos, fluidos/medicação EV;
- sinais vitais e glicémia capilar por rotina

**Registo para não reanimação cardiopulmonar.**

**Intensificar Constantes de Conforto**

- cuidados à boca;
- massagens de conforto;
- posicionamentos consoante tolerância;
- avaliação da qualidade do sono, bem-estar psicológico, tranquilidade, fontes de desconforto;
- medidas não farmacológicas.

(Ellershaw & Wilson, 2005)

### 4. Prescrever terapêutica em SOS para controlo de sintomas

**DOR**

Presente / Ausente

Identificamos morfina oral? / Doente medicação morfina oral?

SIM / NÃO

**Presente / SIM:**

- Reaver tratamento
- Considerar perfusão contínua SC
- Prescrever doses de resgate para a dor:
- Prescrever análise em calendário: 10-30 mg/24h SC
- Prescrever análise de resgate: Morfina 2,5 - 5mg SC lockout: 4 horas
- Reaver terapêutica em 24h: Se 2-3 doses de resgate, considerar aumento de 10-50% e considerar ISC

**Ausente / NÃO:**

- Converter dose de morfina para administração SC se possível via oral (1/2 da dose PO/24h)
- Prescrever doses de resgate (1/5 da dose diária SC) lockout: 4 horas
- Prescrever análise de resgate: Morfina 2,5 - 5mg SC lockout: 4 horas
- Reaver terapêutica em 24h: Se 2-3 doses de resgate, considerar ISC

• Manter via oral sempre que possível;  
• Considerar doses inferiores em idosos e doentes debilitados;  
• A prescrição antecipada assegura controlo adequado dos sintomas aos UDHU;  
• Se necessário contactar equipa de cuidados paliativos.

### DISPNEIA

Presente / Ausente

Doente medicação morfina oral? / Doente medicação morfina oral?

SIM / NÃO

**Presente / SIM:**

- Reaver terapêutica
- Considerar SC\*
- Considerar perfusão contínua SC
- Prescrever doses de resgate:
- Prescrever análise de resgate: Morfina 2,5 - 5mg SC lockout: 4 horas
- Reaver terapêutica em 24h: Se 2-3 doses de resgate, ajustar dose diária e considerar ISC

**Ausente / NÃO:**

- Converter dose de morfina para administração SC se possível via oral (1/2 da dose PO/24h)
- Prescrever doses de resgate (1/5 da dose diária SC)
- Prescrever análise de resgate: Morfina 2,5 - 5mg SC lockout: 4 horas
- Reaver terapêutica em 24h: Se 2-3 doses de resgate, considerar ISC

• Manter via oral sempre que possível;  
• A prescrição antecipada assegura controlo adequado dos sintomas aos UDHU;  
• Se necessário contactar equipa de cuidados paliativos.

### INQUETACÃO / NÁUSEA OU VÔMITO

Presente / Ausente

**INQUETACÃO Presente:**

- Prescrever Midazolam 5-10 mg SC dose única
- Prescrever doses de resgate: Midazolam 2,5-5mg lockout: 1h
- Reaver terapêutica em 24h: Se 2-3 doses de resgate, ajustar dose diária e considerar ISC

**INQUETACÃO Ausente:**

- Prescrever: Midazolam 2,5-5 mg SC lockout: 1h
- EXCLUIR SIEMPRE: DOENÇA CRÓNICA, RETENÇÃO URINÁRIA
- CONSIDERAR FALHA: TERAPIA ESC.

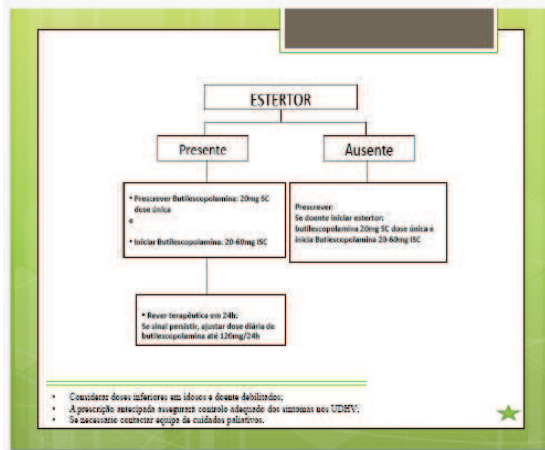
**NÁUSEA OU VÔMITO Presente:**

- Prescrever Metoclopramida 10 mg SC 4/6h
- Prescrever doses de resgate: Metoclopramida 10mg SC lockout: 2h
- Reaver terapêutica em 24h: Se 2-3 doses de resgate, ajustar dose diária e considerar ISC

**NÁUSEA OU VÔMITO Ausente:**

- Prescrever doses de resgate: Metoclopramida 10mg SC lockout: 2h
- Farmacos anti-eméticos alternativos: haloperidol e levomepromazina
- Considerar doses inferiores em idosos e doentes debilitados

• Considerar doses inferiores em idosos e doentes debilitados;  
• A prescrição antecipada assegura controlo adequado dos sintomas aos UDHU;  
• Se necessário contactar equipa de cuidados paliativos.



### 5. Avaliar as necessidades psicológicas e espirituais do doente e família

Deterioração física  
Proximidade da morte

➔ Crise Psicoemocional

**Cuidados Integrals**

- Tomada de consciência do diagnóstico de morte iminente;
- Aceitação do processo de morrer;
- Fomento da expressão de emoções, despedidas, toque afetivo e acompanhamento nos últimos momentos;
- Gestão de esperança realista (objetivos por cumprir/ redefinir)
- Procura de sentido para a vida;
- Apoio psicológico, espiritual e religioso tendo em conta as determinantes culturais.

(Barbosa/Neto, 2010; Ellershaw/Wilkinson, 2005; Stewart/Colin, 2012; Acosta et al., 2002)

### 6. Reforçar a comunicação com a família

Personalização dos cuidados – família quem conhece melhor o doente  
Imprescindível em todos os contextos de cuidados (hospital; domicílio; lares de 3ª idade)  
Envolvimento facilita o processo de adaptação à perda

- Averiguar a forma como a família deseja ser informada da situação de morte iminente;
- Esclarecer mitos e ideias pré-concebidas acerca do momento da morte;
- Facilitar a permanência da família junto do doente (alargamento do horário de visita...).

(Barbosa/Neto, 2010; Ellershaw/Wilkinson, 2005)

### 7. Articular com outros recursos de saúde

- Maior envelhecimento;
- Aumento de doença crónica

- Internamentos hospitalares mais frequentes e prolongados;
- Maiores índices de dependência;
- Maior necessidade de assistência a médio e longo prazo.

**Institucionalização**

Hospital ↔ Domicílio RNCCI Lares

- Seguimento por diferentes especialidades médicas;
- Agudizações.
- *Rapid Discharge*

Plano escrito entre todas as equipas

(Barbosa/Neto, 2010; Ellershaw/Wilkinson, 2005)

(Versão para UC8)

(Versão para estrutura residencial)

**Aspetos Positivos:**

- Maior confiança da equipa de trabalho;
- Maior satisfação do doente/família;
- Credibilidade;
- Rentabilização dos recursos do SNS;
- Continuidade dos cuidados e possibilidade de monitorizar intervenções

(Ellershaw/Wilkinson, 2005)

### 8. Discutir o plano terapêutico com o doente e a família

- Explicação antecipada dos objetivos terapêuticos de forma a evitar sentimentos de abandono/desinvestimento:
  - Tratamentos inadequados;
  - Medidas a simplificar/intensificar;
  - Atitude preventiva;
  - Participar ativamente na tomada de decisão
- Papel ativos nos cuidados ao doente

(Barbosa/Neto, 2010; Ellershaw/Wilkinson, 2005)



(Versão para estrutura residencial)

**Dificuldades**

- Menor contacto com doentes em UDHV;
- Menor preparação das equipas;
- Prescrição de fármacos;
- Disponibilidade de fármacos (tipo e via de administração);
- Não existência de equipas (Enfermagem/Médica) permanente;
- Escassez de recursos;

**Estratégias**

- Detetar situações de descontrolo sintomático e saber reportá-lo
- Prescrever medicação antecipadamente (SOS) para assegurar a disponibilidade do fármaco e o controlo de sintomas;
- Privilegiar a troca de informações com outras equipas de suporte

(Barshaw & Wilton, 2005)

(Versão para UC&S)

**Dificuldades**

- Modelo Biomédico;
- Inexistência de equipas de CP;
- Desconhecimento da história do doente (doentes instáveis; pós-operatórios...)

**Estratégias**

- Privilegiar a troca de informações com outras equipas de suporte:
- **Carta de Alta**
- Existência de equipa multidisciplinar (facilita uma abordagem holística);
- Equipa de gestão de altas (referenciação antecipada)

(Barshaw & Wilton, 2005)

(Versão para estrutura residencial)

**Aspetos Positivos:**

- Maior confiança da equipa de trabalho;
- Maior satisfação do doente/família;
- Credibilidade;
- Promoção de um ambiente familiar para o doente/familiar

*"Podem prestar cuidados de igual qualidade às outras instituições de saúde"*

(Barshaw & Wilton, 2005)

**9. Pós morte/ Apoiar a família no processo de luto**

- Certificação do óbito;
- Dignidade dos cuidados;
- Informar do óbito ao cuidador/ família;
- Facilitar a expressão de sentimentos;
- Esclarecer dúvidas acerca de aspetos burocráticos;
- Informar equipas envolvidas na prestação de cuidados ao doente;
- Consulta de luto.

(Barshaw & Wilton, 2005; ICP, 2012)

**- ANÁLISE DE UM CASO CLÍNICO -**

D. M. 77 anos, viúva e com três filhos adultos, com diagnóstico de carcinoma do cólon desde há 2 anos. Realizada intervenção cirúrgica e posteriormente quimioterapia, sem efeito. Encontra-se institucionalizada há 3 meses.

Antecedentes Pessoais: DM tipo 2 e HTA.

**Medicação habitual:**

• Insulina Humalog: 10UI PA- 5UI JT;	• Carvedilol 6,25: 1 PA - 1 JT
• Furosemida 40mg: ½ jejum;	• Lorazepam 1mg: 1 deitar;
• Pantoprazol 20mg: 1 jejum;	• Lactulose 15º id;
	• Metamizol magnésico 575mg: SOS

Desde há 2 dias apresenta falência multiorgânica, agravamento da sua debilidade física, estando completamente acamada, e deterioração neurológica progressiva, acompanhada de perda da via oral. Está prostrada, refere dor abdominal, náuseas e boca seca.

Os filhos, angustiados com a atual situação da mãe, procuram a equipa para discutir a necessidade de a alimentar e colocar uma SNG, pois pensam que poderá morrer à fome e à sede.

**FUNDAMENTAL...**

*O que é hoje mais importante para a D. Maria, no momento presente, em termos de conforto e de qualidade de vida?*

Reflexão interdisciplinar centrada na D. Maria e acompanhada pela família...

**Conclusões**

- Apenas com um diagnóstico definido é possível reajustar o plano de cuidados e definir como objetivos principais o controlo de sintomas, as medidas de conforto, a suspensão de intervenções inadequadas e o apoio à família.
- A formação, o trabalho de equipa, a otimização da comunicação e a integração nos hospitais de protocolos de cuidados integrados e de equipas de cuidados paliativos devem constituir estratégias a implementar no sentido de colmatar as dificuldades sentidas. Sinergicamente, a educação ao doente, à família e à sociedade permitem uma melhor compreensão e aceitação na transição dos cuidados no final da vida.
- No final da vida não existe uma segunda oportunidade...

**Bibliografia**

AL - QURADSI, S. et al. (2009) Dying in an acute hospital setting: the challenge and solution. In: *The International Clinical Practice*. March, 65-5, pp. 508-515.

BLOOMER, M. et al. (2011) End-of-life care in acute hospitals: an integrative literature review. In: *Journal of Nursing and Healthcare of Critical Care*. February, pp. 105-114.

BLOOMER, M. et al. (2010) The "silence" of dying: Challenges in nursing care of the dying in the acute hospital setting. A qualitative observational study. In *Palliative Medicine*, August, 25(3), pp. 355-364.

CARREIAS, L. (2009) *Cuidados Paliativos: Uma Proposta para Portugal*. In: *Revista de Saúde* vol.21 (1) pp. 51-67.

CLARKE, S. (2012) Strategies to help initiate and maintain the end-of-life discussion with patients and family members. In: *MIRREBIO Nursing, Technology*. Vol. 22, nº 4, pp. 197-204.

CLAUSSEN, S. et al. (2013) How do GPs identify a need for palliative care in their patients? An interview study. In: *BMJ Family Practice*, 14-42.

COOMBS, M. et al. (2012) Challenges in transition from intervention to end of life care in intensive care – a qualitative study. In: *International Journal of Nursing Studies*. October, vol. 49, pp. 1830-32.

DIAS, Daniela (2014 de Saúde) (2009) *Clínica Simoesira 1913 de 2 de Julho, Programa Nacional de Cuidados Paliativos*. Ministério da Saúde in - FICSA de Saúde.

EMANUEL, L.L. et al. (2009) *The Last Hours of Living: Practical advice for Clinicians*. Journal of OMC: Support, volume 1, Issue 2, 6-21.

GARCIA-CARRO, M. et al. (2010) Influencia de las emociones en el juicio clínico de los profesionales de la salud a propósito del diagnóstico de enfermedad terminal. In: *International Journal of Clinical and Health Psychology*, vol.10, nº1, pp. 97-110, ISSN: 1560-2000.

GERBASI, J. et al. (2009) Dying in the acute hospital setting: are we ready? In: *Clinical Medicine* vol. 9(2), April, pp. 116-119.

GERBASI, J. et al. (2013) Overcoming Patient or Family Resistance to Care of the Dying Research in Hospitals. In: *Journal of Pain and Symptom Management*, vol. 46 (5), May, pp. 699-707.

GERBASI, J. et al. (2013) *Practitioner e focus de morte em regime de Portugal em 2010*. Coimbra, Lisboa.

GÓMEZ-BATISTE K. et al. (2011) Design, implementation and evaluation of Palliative Care Programs and Services with a public health (PH) perspective. *Instituto Català d'Oncologia*. WHOCC EVO, Abril.

HILLMAN, N. (2013) *Quality Palliative Care*. University of Wisconsin-La Crosse, WI, April 11-13, pp. 435-439.

KARIN DEWHARD, R.N. et al. (2011) Staff Perceptions of end-of-life Care in the Acute Care Setting: A New Zealand Perspective. In: *Journal of Palliative Medicine*, Vol. 14, 5, pp. 623-630, DOI: 10.1089/jpm.2010.6470.

MCPC. The Marie Curie Palliative Care Institute (2013). *The Liverpool Care Pathway for the Dying Patient (LCP)*. Supporting care in the last hours or days of life. Liverpool: MCPC. [consultado a 2 de Julho de 2014]. Disponível em URL: <http://www.mcpc.org.uk/media/1084339/lcp%20core%20documentation.pdf>

MURRAY, T. (2009) Como cuidar de um doente em fase avançada de doença. In: *O mundo da Saúde São Paulo*, vol.33, nº2, pp. 331-338.

NHS, National Health Services (2009) *Quality standards for end of life care for adults*. London.

NICE, National Institute for Health and Clinical Excellence (2004) *Guidance on Cancer Services: Improving Supportive and Palliative Care for Adults with cancer. The Manual*. London - [consultado a 20 de Abril de 2013]. Disponível em URL: [www.nice.org.uk/nicemedia/live/10893/28116/28116.pdf](http://www.nice.org.uk/nicemedia/live/10893/28116/28116.pdf).

PINHO, C; BATISTA, S. (2013). *Últimas horas em horas de vida: fatores que interferem no processo de diagnóstico clínico em contexto hospital de agudos*. 2º Meeting em Cuidados Paliativos, Escola Superior de Saúde Dr.º Tiago Dias, Instituto Politécnico de Castelo Branco.

ROSSARIO, M.A. et al. (2002). *La atención a los últimos días*. In: *Ano Primaria* vol. 3 (5), Setembro, pp. 318-322.

SILVERMAN, K, COLLIE, E. (2013). *Caring for a dying patient in hospital*. In: *BMJ* 346:e2174, pp. 1-9.

SORENSEN, R., BEDEMA, R. (2001). *End-of-life care in an acute care hospital: linking policy and practice*. In: *Death Studies*, 35(5), pp. 481-503, DOI: 10.1080/0748117.2001.553336.

SOUZA, F. (2010). *Práticas e adaptações Empíricas e Culturais para Portugal do Liverpool Care Pathway*. (Dissertação de Mestrado). Lisboa: Universidade de Medicina de Lisboa.

THE NATIONAL PALLIATIVE CARE PROGRAM: *Guidelines for a Palliative Approach in Residential aged care*. May 2006, Australia.

**Obrigada a Todos!**



Por do sol no Lago de Genebra', 1915. Hader

[catispereira@gmail.com](mailto:catispereira@gmail.com)  
[sbatista88@gmail.com](mailto:sbatista88@gmail.com)

## **Apêndice XII - Plano Pedagógico**

**Tema:** Diagnóstico Clínico e Avaliação do doente nos últimos dias ou horas de vida

**Formadoras:** Cátia Sofia Ribeiro Pereira e Sandra Cristina Mendes Batista

**Destinatários:** UCB e Estrutura residencial para idosos (Médicos, Enfermeiros, Assistentes Sociais, Fisioterapeutas, Psicólogos)

**Duração da Sessão:** 3 horas (Início: 14h30; Termo:17h30)

**Datas:** Estrutura residencial para idosos (11 de Julho) UCB (18 de Julho)

#### Objetivos Gerais

No final da sessão os formandos deverão ser capazes de:

- Diagnosticar o doente nos UDHV;
- Redefinir os objetivos terapêuticos para esta fase da vida do doente;
- Adequar o plano de cuidados às necessidades do doente nos UDHV, conforme o recomendado pelo LCP.

#### Cronograma de Atividades


Objetivos Específicos No final da sessão os formandos deverão ser capazes de:		Conteúdos Programáticos	Metodologia Letiva/ Avaliação	Tempos Letivos
<b>Apresentação</b>		<ul style="list-style-type: none"> <li>- Apresentação dos formadores e dos formandos;</li> <li>- Exposição do tema e objetivos da formação;</li> <li>- Exibição da bibliografia recomendada.</li> </ul>	Método expositivo oral direto, interrogativo e interativo. Com recurso a sistema audiovisual.	27 minutos (14h30 – 14h57)
<b>Introdução</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Compreender os valores e princípios dos CP na prática assistencial;</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Conceito e filosofia dos CP: fundamentos, valores e princípios;</li> <li>- Averiguação dos conhecimentos que os formandos detêm acerca do tema;</li> <li>- Definição de conceitos.</li> </ul>		

<b>Desenvolvimento</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Caracterizar o doente nos UDHV;</li> <li>- Reconhecer a importância do diagnóstico clínico nos UDHV;</li> <li>- Redefinir os objetivos terapêuticos para esta fase da vida do doente;</li> <li>- Adequar o plano de cuidados às necessidades do doente nos UDHV, conforme o recomendado pelo LCP.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Sinais e sintomas dos UDHV;</li> <li>- Principais barreiras à realização do diagnóstico de uma situação de UDHV;</li> <li>- Consequências, do não diagnóstico para o doente, família e profissional;</li> <li>- LCP como guia orientador dos cuidados em fim de vida.</li> </ul>	<p>Método expositivo oral direto, interrogativo e interativo. Com recurso a sistema audiovisual.</p> <p>Apresentação do <i>poster</i> elaborado pelas formandas: "Atuação nos últimos dias ou horas de vida".</p>	<p>126 minutos (15 minutos de intervalo e 30 minutos para questões/ interação)</p> <p>(14h57 – 17h03)</p>
<b>Conclusão e avaliação</b>		<ul style="list-style-type: none"> <li>- Debate reflexivo entre o grupo de trabalho, sintetizando as principais ideias da formação;</li> <li>- Esclarecimento de dúvidas;</li> <li>- Avaliação pedagógica aplicando um instrumento de avaliação;</li> <li>- Encerramento da sessão e disponibilização de meios para eventuais contatos</li> </ul>	<p>Método expositivo oral direto, interrogativo e interativo. Com recurso a sistema audiovisual.</p>	<p>27 minutos (17h03 – 17h30)</p>

**Recursos**

<b>Divulgação</b>	<b>Didáticos</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>- <i>Poster</i>;</li> <li>- Convite personalizado;</li> <li>- Correio Eletrónico;</li> <li>- Sistema Intranet da ULSCB.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Sala com cadeiras e mesas;</li> <li>- Computador, Powerpoint, Tv, Projector;</li> <li>- Capa personalizada contendo exemplares da bibliografia recomendada e CD com artigos científicos pertinentes;</li> <li>- <i>Poster</i>: "Atuação nos últimos dias ou horas de vida" a facultar a cada instituição</li> <li>- Certificado de formação.</li> </ul>

## **Apêndice XIII - Poster “Atuação nos UDHV”**


**2º Curso de Mestrado em Cuidados Paliativos**  
 Autoras: Pereira, Cátia; Baião, Sandra | Orientadora: Sapeta, Paula

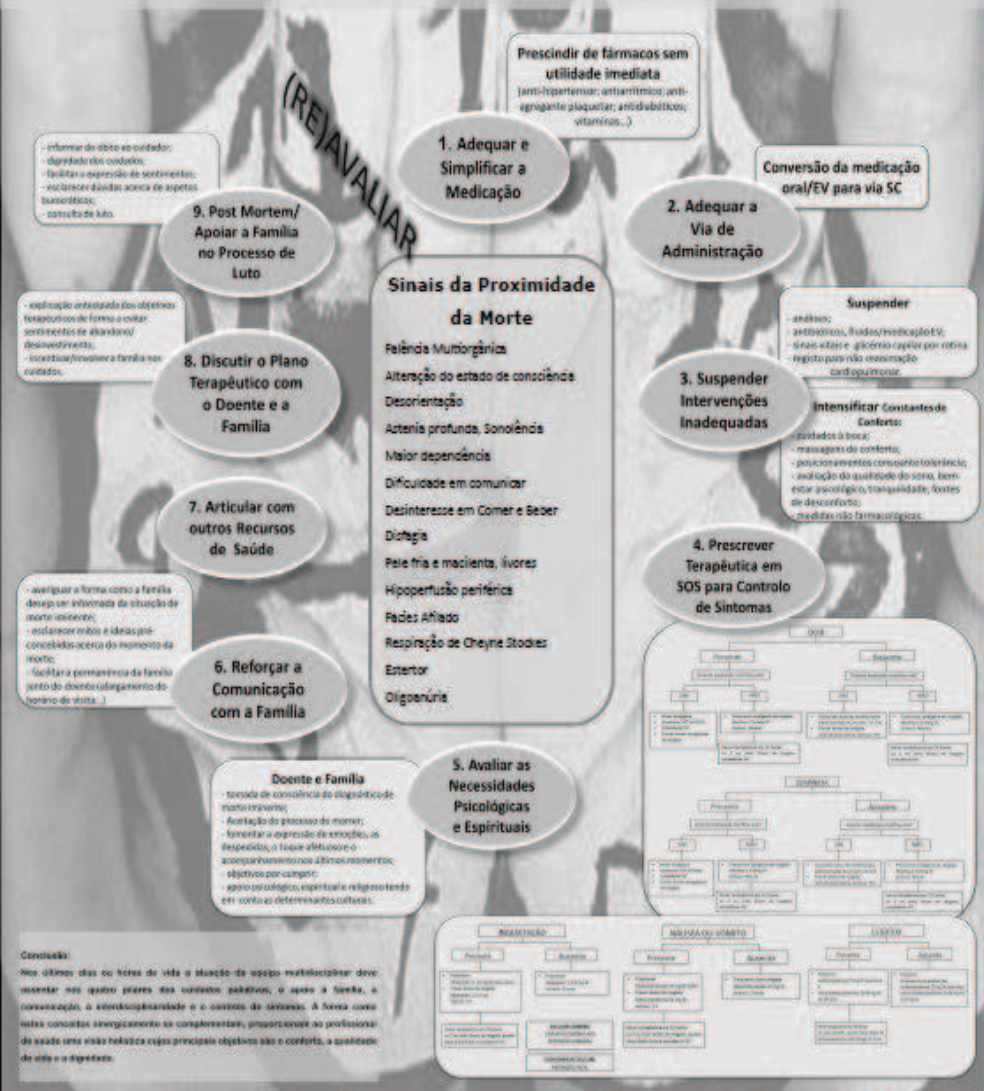
# Atuação nos últimos dias ou horas de vida

**OBJETIVO:** Diagnosticar o doente nos últimos dias ou horas de vida; Redefinir os objetivos terapêuticos para esta fase da vida do doente; Adequar o plano de cuidados às necessidades do doente nos últimos dias ou horas de vida, conforme a recomendação pelo LCP; Informar a prestação de cuidados nesta fase.

**RESUMO:** A implementação de boas práticas de cuidados, promotoras de qualidade de vida em doentes com necessidades paliativas, em fim de vida, deve ser uma preocupação constante das equipes de saúde. Dado que os últimos dias ou horas de vida se tratam de uma fase especialmente intensa e dolorosa pelo impacto que causam tanto no doente, como na família e na equipe de cuidados, é importante que os profissionais de saúde adquiram competências pessoais e profissionais que lhes permitam estar preparados para identificar o doente nesta etapa da vida<sup>(1)</sup>. Após o reconhecimento desta diagnóstico os cuidados são então redirecionados e o plano de cuidados é reajustado, havendo como objetivos principais, o controlo de sintomas, as medidas de conforto, a suspensão de medidas inapropriadas e o apoio adequado à família, quer antes, quer após a morte do doente.

**PALAVRAS CHAVE:** cuidar em fim de vida; cuidar nos últimos dias ou horas de vida; cuidados paliativos.

**METODOLOGIA:** Revisão da literatura.



## **Apêndice XIV - Certificado de Participação**



## CERTIFICADO

Certifica-se que o (a) Exmo. (a) \_\_\_\_\_  
participou na sessão de formação subordinada ao tema “Diagnóstico  
clínico e Avaliação do doente nos últimos dias ou horas de vida”,  
organizada pelas enfermeiras Cátia Pereira e Sandra Batista no âmbito do  
2º Mestrado em Cuidados Paliativos da Escola Superior de Saúde Dr.  
Lopes Dias, do Instituto Politécnico de Castelo Branco, realizada no  
XXXX no dia 11 de Julho de 2014, com a duração de 3 horas.

Castelo Branco, 11 de Julho de 2014

As formadoras

O diretor



## **Apêndice XV - Instrumento de Avaliação**

## Instrumento de Avaliação Pedagógica da Ação formativa

“Diagnóstico clínico e avaliação do doente nos últimos dias e horas de vida”

Escala	Insuficiente	Fraco	Suficiente	Bom	Muito Bom
	1	2	3	4	5

<i>Avaliação pedagógica das Formadoras</i>	<i>Cátia Pereira</i>	<i>Sandra Batista</i>
Metodologia de ensino		
Clareza e coerência expositiva		
Atitude pedagógica/disponibilidade		

<i>Avaliação da sessão de formação</i>				
Pertinência/Interessa do tema				
Organização dos conteúdos formativos				
Importância da formação na sua prática				
Intenção de mudança na sua prática profissional				
Aplicação prática no desempenho das suas funções				
Apreciação global da formação				
Duração da sessão	Adequada		Inadequada	

Comentários/Áreas de melhoria:
--------------------------------

## **Anexos**

## **Anexo I - Certificado de Formação, HCC**



GOBIERNO DE EXTREMADURA  
Consejo de Salud Pública

## CHARLA

### **"DIAGNOSTICO, EVOLUCION Y CUIDADOS DE LOS PACIENTES EN LOS ULTIMOS DIAS U HORAS DE VIDA"**

#### CERTIFICADO DE PONENTE

A favor de

**SANDRA CRISTINA MENDES BATISTA**

Celebrado en [redacted] el día 30 de Abril de 2014

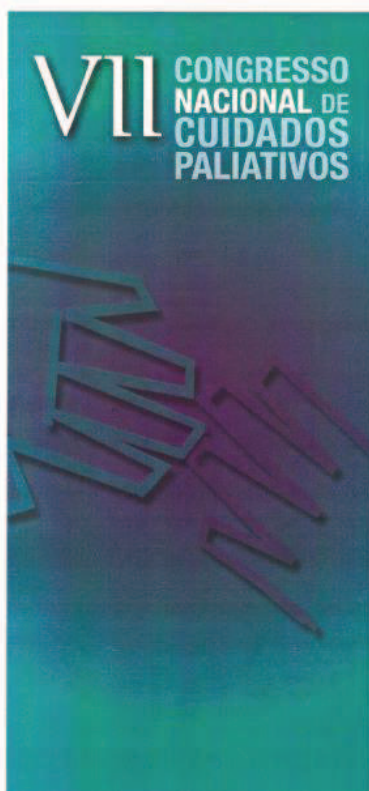
Ha impartido una hora Teórica

En [redacted] a treinta de Abril de dos mil catorce

COORDINADORA DE FORMACIÓN DEL ÁREA DE SALUD DE [redacted]

[redacted]  

## **Anexo II - Certificado Congresso Nacional de Cuidados Paliativos**



## CERTIFICADO

Certificamos que **Sandra Cristina Mendes Batista** e **Cátia Sofia Pereira** apresentaram o Poster sobre *Últimos dias ou horas de vida: Fatores que interferem no processo de diagnóstico clínico em contexto de hospital de agudos*, integrado no VII Congresso Nacional de Cuidados Paliativos, que decorreu de 27 a 29 de Março de 2014, no Hotel Tivoli Carvoeiro, Carvoeiro.

Carvoeiro, 29 de Março de 2014



Prof. Doutor Manuel Luís Capelas  
Presidente da Associação Portuguesa  
de Cuidados Paliativos

## **Anexo III - Certificado Comunicação Livre, ESALD**



## **Anexo IV - LCP, versão 12**

Patient Name: ..... Unit no: ..... Date: .....

**Information sheet to be given to the relative or carer continued:**

**Reduced need for food and drink**

Loss of interest in and a reduced need for food and drink is part of the normal dying process. When a person stops eating & drinking it can be hard to accept even when we know they are dying. Your relative or friend will be supported to eat and drink for as long as possible. If they cannot take fluids by mouth, fluids given by a drip may be considered.

Fluids given by a drip will only be used where it is helpful and not harmful. This decision will be explained to your relative or friend if possible and to you.

Good mouth care is very important at this time. The nurses will explain to you how mouth care is given and may ask if you would like to help them give this care.

**Caring well for your relative or friend is important to us. Please speak to the doctors or nurses if there are any questions that occur to you, no matter how insignificant you think they may be or how busy the staff may seem. This may all be very unfamiliar to you and we are here to explain, support and care.**



We can be reached during daytimes at: .....

Night time at: .....

Other information or contact numbers (e.g. palliative care nurse / district nurse):

.....  
.....  
.....

This space can be used for you to list any questions you may want to ask the doctors and nurses:

.....  
.....  
.....

Patient Name: ..... Unit no: ..... Date: .....

### Liverpool Care Pathway for the Dying Patient (LCP) supporting care in the last hours or days of life

**Location:** (e.g. hospital, ward, care home, community, hospice) .....

#### Preferred Priorities of Care

Preferred place of care discussed with patient / family? Yes  No

**If so, please document below**

Home  Hospice  Hospital  Care Home

If preferred place of care not feasible please document reason(s)  
.....  
.....

#### **As with all clinical guidelines and pathways the LCP aims to support but does not replace clinical judgement**

- The LCP generic document guides and enables healthcare professionals to focus on care in the last hours or days of life. This provides high quality care tailored to the patient's individual needs, when their death is expected.
- Using the LCP in any environment requires regular assessment and involves regular reflection, challenge, critical senior decision-making and clinical skill, in the best interest of the patient. A robust continuous learning and teaching programme must underpin the use of the LCP.
- The recognition and diagnosis of dying is always complex; irrespective of previous diagnosis or history. Uncertainty is an integral part of dying. There are occasions when a patient who is thought to be dying lives longer than expected and vice versa. Seek a second opinion or specialist palliative care support as needed.
- Changes in care at this complex, uncertain time are made in the best interest of the patient and relative or carer and needs to be reviewed regularly by the multidisciplinary team (MDT).
- Good comprehensive clear communication is pivotal and all decisions leading to a change in care delivery should be communicated to the patient where appropriate and to the relative or carer. The views of all concerned must be listened to and documented.
- If a goal on the LCP is not achieved this should be coded as a variance. This is not a negative process but demonstrates the individual nature of the patient's condition based on their particular needs, your clinical judgement and the needs of the relative or carer.
- The LCP does not preclude the use of clinically assisted nutrition or hydration or antibiotics. All clinical decisions must be made in the patient's best interest.
- A blanket policy of clinically assisted (artificial) nutrition or hydration, or of no clinically assisted (artificial) hydration, is ethically indefensible and in the case of patients lacking capacity prohibited under the Mental Capacity Act (2005).
- For the purpose of this LCP generic version 12 document - The term best interest includes medical, physical, emotional, social and spiritual and all other factors relevant to the patient's welfare.

**The patient will be assessed regularly and a formal full MDT review must be undertaken every 3 days.**

**The responsibility for the use of the LCP generic document as part of a continuous quality improvement programme sits within the governance of an organisation and must be underpinned by a robust education and training programme.**



Patient Name: ..... Unit no: ..... Date: .....

**Section 1 Initial assessment (cream sections must completed by a doctor)**

**DIAGNOSIS:** ..... **Co-morbidity:** .....

**DOB:** ..... **Age:** ..... **NHS no:** ..... **Ethnicity:** .....

**Female**  **Male**

**At the time of the assessment is the patient:**

In pain	Yes <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/>	Able to swallow	Yes <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/>	Confused	Yes <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/>
Agitated	Yes <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/>	Continent (bladder)	Yes <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/>	(record below which is applicable)	
Nauseated	Yes <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/>	Catheterised	Yes <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/>	Comatous	<input type="checkbox"/>
Vomiting	Yes <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/>	Continent (bowels)	Yes <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/>	Semi-comatous	<input type="checkbox"/>
Dyspnoeic	Yes <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/>	Constipated	Yes <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/>	Unconscious	<input type="checkbox"/>
Experiencing respiratory tract secretions			Yes <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/>		
Experiencing other symptoms (e.g. oedema, itch)			Yes <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/>		

**Goal 1.1: The patient is able to take a full and active part in communication.** Achieved  Variance  Unconscious

Barriers that have the potential to prevent communication have been assessed

First language: ..... Other issues identified: .....

Consider need for an interpreter (contact no): .....

Other barriers to communication: .....

Consider: hearing, vision, speech, learning disabilities, dementia (use of assessment tools) neurological conditions and confusion

The relative or carer may know how specific signs indicate distress if the patient is unable to articulate their own concerns

**Does the patient have:-**

An advance care plan? .....

An advance decision to refuse treatment (ADRT)? .....

Does the patient have the capacity to make their own decisions on their own treatment at this moment in time? .....

Consider the support of an IMCA - if required document below:

Comments: .....

**Goal 1.1a Has there been a discussion or an expressed wish for organ/tissue donation?** Yes  No

If yes, please inform Donor Co-ordinator Name: ..... Tel no: .....

Suitable for organ donation: Yes  No  Suitable for tissue donation: Yes  No

Please record discussions taken place and instructions re anticipated donation in the MDT notes on page 8

**Goal 1.2: The relative or carer is able to take a full and active part in communication.** Achieved  Variance

First language: ..... Other issues identified: .....

Consider need for an interpreter (contact no): .....

Other barriers to communication: .....

**Goal 1.3: The patient is aware that they are dying.** Achieved  Variance  Unconscious

**Goal 1.4: The relative or carer is aware that the patient is dying.** Achieved  Variance

**Goal 1.5: The Clinical team has up to date contact information for the relative or carer as documented below.** Achieved  Variance

1st contact name: .....

Relationship to the patient: ..... Tel no: ..... Mobile no: .....

When to contact: At any time  Not at night-time  Staying with the patient overnight

2nd contact: .....

Relationship to the patient: ..... Tel no: ..... Mobile no: .....

When to contact: At any time  Not at night-time  Staying with patient the overnight

Next of kin - this may be different from above: N/A  **Lasting Power of Attorney (LPA) (if applicable)** N/A

Name: ..... Name: .....

Contact details: ..... Contact details: .....

Patient Name: ..... Unit no: ..... Date: .....

Section 1 Initial assessment (cream sections must be completed by the doctor)	
<b>Facilities</b>	<p><b>Goal 2:</b> The relative or carer has had a full explanation of the facilities available to them, contact details of professionals and a facilities leaflet (where available), has been given.                      Achieved <input type="checkbox"/> Variance <input type="checkbox"/></p>
<b>Spirituality</b>	<p><b>Goal 3.1:</b> The patient is given the opportunity to discuss what is important to them at this time e.g. their wishes, feelings, faith, beliefs, values                      Achieved <input type="checkbox"/> Variance <input type="checkbox"/> Unconscious <input type="checkbox"/>                      Patient may be anxious for self or others. Consider specific religious and cultural needs                      Consider music, art, poetry, reading, photographs, something that has been important to the belief system or the well-being of the patient                      Did the patient take the opportunity to discuss the above Yes <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Unconscious <input type="checkbox"/>                      Religious tradition identified, please specify: .....                      Support of the chaplaincy team offered Yes <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/>                      If no give reason: .....</p> <p>Hospital - In-house support Tel/bleep no: ..... Name: ..... Date/time: .....</p> <p>Other - External support Tel no: ..... Name: ..... Date/time: .....</p> <p>Needs now: .....</p> <p>Needs at death: .....</p> <p>Needs after death: .....</p>
<b>Medication Doctor / Non Medical Prescriber</b>	<p><b>Goal 3.2:</b> The relative or carer is given the opportunity to discuss what is important to them at this time e.g. their wishes, feelings, faith, beliefs, values                      Achieved <input type="checkbox"/> Variance <input type="checkbox"/>                      Comments: .....</p> <p>Did the relative or carer take the opportunity to discuss the above Yes <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/></p>
<b>Medication Doctor / Non Medical Prescriber</b>	<p><b>Goal 4.1:</b> The patient has medication prescribed on a prn basis for all of the following 5 symptoms which may develop in the last hours or days of life                      Achieved <input type="checkbox"/> Variance <input type="checkbox"/></p> <p>Pain <input type="checkbox"/>                      Agitation <input type="checkbox"/>                      Respiratory tract secretions <input type="checkbox"/>                      Nausea / Vomiting <input type="checkbox"/>                      Dyspnoea <input type="checkbox"/></p> <p style="text-align: center;">See information and algorithms pages 22 -28</p> <p>Anticipatory prescribing in this manner will ensure that there is no delay in responding to a symptom if it occurs                      Current Medication assessed and non essential discontinued                      Medicines for symptom control will only be given when needed, at the right time and just enough and no more than is needed to help the symptom</p>
<b>Medication Doctor / Non Medical Prescriber</b>	<p><b>Goal 4.2:</b> Equipment is available for the patient to support a continuous subcutaneous infusion (CSCI) of medication where required                      Achieved <input type="checkbox"/> Variance <input type="checkbox"/> Already in place <input type="checkbox"/> Not required <input type="checkbox"/>                      If a CSCI is to be used explain the rationale to the patient, relative or carer. Not all patients who are dying will require a CSCI</p>

Patient Name: ..... Unit no: ..... Date: .....

**Section 1 Initial assessment (Cream sections must be completed by the doctor)**

**Current Interventions Doctor**

Goal 5.1: The patient's need for current interventions has been reviewed by the MDT. Achieved  Variance

	Currently not being taken/ or given	Discontinued	Continued	Commenced
5a: Routine blood tests	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
5b: Intravenous antibiotics	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5c: Blood glucose monitoring	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
5d: Recording of routine vital signs	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
5e: Oxygen therapy	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

5.2: The patient has a Do Not Attempt Cardiopulmonary Resuscitation Order in place. Achieved  Variance   
Please complete the appropriate associated documentation according to policy and procedure.  
Explain to the patient, relative or carer as appropriate.

5.3: Implantable Cardioverter Defibrillator (ICD) is deactivated. Achieved  Variance  No ICD in place   
Contact the patient's cardiologist, refer to the ECG technician & refer to local/ regional - policy/procedure.  
Information leaflet given to the patient, relative or carer as appropriate.

**Nutrition Doctor**

Goal 6: The need for clinically assisted (artificial) nutrition is reviewed by the MDT. Achieved  Variance

The patient should be supported to take food by mouth for as long as tolerated.  
For many patients the use of clinically assisted (artificial) nutrition will not be required.  
A reduced need for food is part of the normal dying process.  
If clinically assisted (artificial) nutrition is already in place please record route: NG  PEG/PEJ  NJ  TPN   
Is clinically assisted (artificial) nutrition: Not required  Discontinued  Continued   
Consider reduction in rate / volume according to individual need if nutritional support is in place.  
Explain the plan of care to the patient where appropriate, and to the relative or carer.

**Hydration Doctor**

Goal 7: The need for clinically assisted (artificial) hydration is reviewed by the MDT. Achieved  Variance

The patient should be supported to take fluids by mouth for as long as tolerated.  
For many patients the use of clinically assisted (artificial) hydration will not be required.  
A reduced need for fluids is part of the normal dying process.  
Symptoms of thirst / dry mouth do not always indicate dehydration but are often due to mouth breathing or medication. Good mouth care is essential.  
If clinically assisted (artificial) hydration is already in place please record route: IV  S/C  PEG/PEJ  NG   
Is clinically assisted (artificial) hydration: Not required  Discontinued  Continued  Commenced   
Consider reduction in rate / volume according to individual need if hydration support is in place. If required consider the art route.  
Explain the plan of care to the patient where appropriate, and to the relative or carer.

**Skin Care**

Goal 8: The patient's skin integrity is assessed. Achieved  Variance   
The aim is to prevent pressure ulcers or further deterioration if a pressure ulcer is present. Use a recognised risk assessment tool e.g. Waterlow to support clinical judgement. The frequency of repositioning should be determined by skin inspection, assessment and the patient's individual needs. Consider the use of special aids (mattress / bed).  
Record the plan of care on the initial assessment MDT sheet where appropriate.

**Explanation of the plan of care**

Goal 9.1: A full explanation of the current plan of care (LCP) is given to the patient. Achieved  Variance  Unconscious

Goal 9.2: A full explanation of the current plan of care (LCP) is given to the relative or carer. Achieved  Variance

Name of relative or carer(s) present and relationship to the patient: .....

Names of healthcare professionals present: .....

Information sheet at front of the LCP or equivalent relative or carer information leaflet given: Yes  No

Parents or carer should be given or have access to age appropriate advice and information to support children/adolescents

Goal 9.3: The LCP Coping with dying leaflet or equivalent is given to the relative or carer. Achieved  Variance

Goal 9.4: The patient's primary health care team / GP practice is notified that the patient is dying. Achieved  Variance

G.P practice to be contacted if unaware that the patient is dying, message can be left or sent via a secure fax.

If you have recorded a variance against any of the goals of care please record on the variance sheet, see page 10



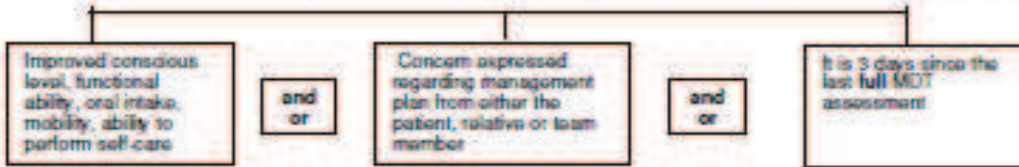
Patient Name: ..... Unit no: ..... Date: .....

<b>Variance analysis sheet for initial assessment</b>		
<b>What variance occurred &amp; why? (what was the issue?)</b>	<b>Action taken (what did you do?)</b>	<b>Outcome (did this solve the issue?)</b>
Goal:   Signature:..... Date / Time:.....	Signature:..... Date / Time:.....	Signature:..... Date / Time:.....
Goal:   Signature:..... Date / Time:.....	Signature:..... Date / Time:.....	Signature:..... Date / Time:.....
Goal:   Signature:..... Date / Time:.....	Signature:..... Date / Time:.....	Signature:..... Date / Time:.....
Goal:   Signature:..... Date / Time:.....	Signature:..... Date / Time:.....	Signature:..... Date / Time:.....
Goal:   Signature:..... Date / Time:.....	Signature:..... Date / Time:.....	Signature:..... Date / Time:.....

Patient Name: ..... Unit no: ..... Date: .....

**Section 2 Ongoing assessment of the plan of care – LCP DAY.....**

**Undertake an MDT assessment & review of the current management plan if:**



**Consider the support of the specialist palliative care team and/or a second opinion as required. Document all reassessment dates and times on page 5**

Codes to be recorded at each timed assessment (a moment in time) - A= Achieved V = Variance (exception reporting)

Record an A or a V not a signature	0400	0800	1200	1600	2000	2400
<b>Goal a: The patient does not have pain</b> Verbalised by patient if conscious, pain free on movement. Observe for non-verbal cues. Consider need for positional change. Use a pain assessment tool if appropriate. Consider prn analgesia for incident pain						
<b>Goal b: The patient is not agitated</b> Patient does not display signs of restlessness or distress, exclude reversible causes e.g. retention of urine, opioid toxicity						
<b>Goal c: The patient does not have respiratory tract secretions</b> Consider positional change. Discuss symptoms & plan of care with patient, relative or carer Medication to be given as soon as symptom occurs						
<b>Goal d: The patient does not have nausea</b> Verbalised by patient if conscious						
<b>Goal e: The patient is not vomiting</b>						
<b>Goal f: The patient is not breathless</b> Verbalised by patient if conscious, consider positional change. Use of a fan may be helpful						
<b>Goal g: The patient does not have urinary problems</b> Use of pads, urinary catheter as required						
<b>Goal h: The patient does not have bowel problems</b> Monitor – constipation / diarrhoea. Monitor skin integrity Bowels last opened: .....						
<b>Goal i: The patient does not have other symptoms</b> Record symptom here..... If no other symptoms present please record N/A						
<b>Goal j: The patient's comfort &amp; safety regarding the administration of medication is maintained</b> If CSCCT is in place – monitoring sheet in progress S/C butterfly in place if needed for prn medication location:..... The patient is only receiving medication that is beneficial at this time. If no medication required please record N/A						

Patient Name: ..... Unit no: ..... Date: .....

<b>Section 2 Ongoing assessment of the plan of care – LCP continued DAY....</b>						
Codes to be recorded at each timed assessment (a moment in time) A= Achieved V = Variance (exception reporting)						
	0400	0800	1200	1600	2000	2400
<b>Goal k: The patient receives fluids to support their individual needs</b> The patient is supported to take oral fluids / thickened fluids for as long as tolerated. Monitor for signs of aspiration and/or distress. If symptomatically dehydrated & not deemed futile, consider clinically assisted (artificial) hydration if in the patient's best interest. If in place monitor & review rate/volume. Explain the plan of care with the patient and relative or carer						
<b>Goal l: The patient's mouth is moist and clean</b> See mouth care policy. Relative or carer involved in care giving as appropriate. Mouth care tray at the bedside						
<b>Goal m: The patient's skin integrity is maintained</b> Assessment, cleansing, positioning, use of special aids (mattress / bed). The frequency of repositioning should be determined by skin inspection and the patient's individual needs. Waterlow score:.....						
<b>Goal n: The patient's personal hygiene needs are met</b> Skin care, wash, eye care, change of clothing according to individual needs. Relative or carer involved in care giving as appropriate						
<b>Goal o: The patient receives their care in a physical environment adjusted to support their individual needs</b> Well fitting curtains, screens, clean environment, sufficient space at bedside, consider fragrance, silence, music, light, dark, pictures, photographs, nurse call bell accessible						
<b>Goal p: The patient's psychological well-being is maintained</b> Staff just being at the bedside can be a sign of support and caring. Respectful verbal and non-verbal communication, use of listening skills, information and explanation of care given. Use of touch if appropriate. Spiritual/religious/cultural needs – consider support of the chaplaincy team						
<b>Goal q: The well-being of the relative or carer attending the patient is maintained</b> Just being at the bedside can be a sign of support and caring. Consider spiritual/religious/cultural needs, expressions may be unfamiliar to the healthcare professional but normal for the relative or carer – support of chaplaincy team may be helpful. Listen & respond to worries/fears. Age appropriate advice & information to support children/adolescents available to parents or carers. Allow the opportunity to reminisce. Offer a drink						
Signature of the person making the assessment						
Signature of the registered nurse per shift	Night	Early		Late		Night

Patient Name: ..... Unit no: ..... Date: .....

Section 2 Ongoing assessment of the plan of care – LCP DAY.....						
Undertake an MDT assessment & review of the current management plan if:						
Improved conscious level, functional ability, oral intake, mobility, ability to perform self-care	and or	Concern expressed regarding management plan from either the patient, relative or team member	and or	It is 5 days since the last full MDT assessment		
Consider the support of the specialist palliative care team and/or a second opinion as required. Document all reassessment dates and times on page 5						
Codes to be recorded at each timed assessment (a moment in time) A= Achieved V = Variance (exception reporting)						
Record an A or a V not a signature	0400	0800	1200	1600	2000	2400
<b>Goal a: The patient does not have pain</b> Verbalised by patient if conscious, pain free on movement. Observe for non-verbal cues. Consider need for positional change. Use a pain assessment tool if appropriate. Consider prn analgesia for incident pain						
<b>Goal b: The patient is not agitated</b> Patient does not display signs of restlessness or distress, exclude reversible causes e.g. retention of urine, opioid toxicity						
<b>Goal c: The patient does not have respiratory tract secretions</b> Consider positional change. Discuss symptoms & plan of care with patient, relative or carer Medication to be given as soon as symptom occurs						
<b>Goal d: The patient does not have nausea</b> Verbalised by patient if conscious						
<b>Goal e: The patient is not vomiting</b>						
<b>Goal f: The patient is not breathless</b> Verbalised by patient if conscious, consider positional change. Use of a fan may be helpful						
<b>Goal g: The patient does not have urinary problems</b> Use of pads, urinary catheter as required						
<b>Goal h: The patient does not have bowel problems</b> Monitor – constipation / diarrhoea. Monitor skin integrity Bowels last opened:.....						
<b>Goal i: The patient does not have other symptoms</b> Record symptom here:..... If no other symptoms present please record N/A						
<b>Goal j: The patient's comfort &amp; safety regarding the administration of medication is maintained</b> If CSCI in place – monitoring sheet in progress S/C butterfly in place if needed for prn medication location:..... The patient is only receiving medication that is beneficial at this time. If no medication required please record N/A						

Patient Name: ..... Unit no: ..... Date: .....

<b>Section 2 Ongoing assessment of the plan of care – LCP continued DAY....</b>						
Codes to be recorded at each timed assessment (a moment in time) A= Achieved V = Variance (exception reporting)						
	0400	0800	1200	1600	2000	2400
<b>Goal k: The patient receives fluids to support their individual needs</b> The patient is supported to take oral fluids / thickened fluids for as long as tolerated. Monitor for signs of aspiration and/or distress. If symptomatically dehydrated & not deemed futile, consider clinically assisted (artificial) hydration if in the patient's best interest. If in place monitor & review rate/volume. Explain the plan of care with the patient and relative or carer						
<b>Goal l: The patient's mouth is moist and clean</b> See mouth care policy. Relative or carer involved in care giving as appropriate. Mouth care tray at the bedside						
<b>Goal m: The patient's skin integrity is maintained</b> Assessment, cleansing, positioning, use of special aids (mattress / bed). The frequency of repositioning should be determined by skin inspection and the patient's individual needs. Waterlow score:.....						
<b>Goal n: The patient's personal hygiene needs are met</b> Skin care, wash, eye care, change of clothing according to individual needs. Relative or carer involved in care giving as appropriate						
<b>Goal o: The patient receives their care in a physical environment adjusted to support their individual needs</b> Well fitting curtains, screens, clean environment, sufficient space at bedside, consider fragrance, silence, music, light, dark, pictures, photographs, nurse call bell accessible						
<b>Goal p: The patient's psychological well-being is maintained</b> Staff just being at the bedside can be a sign of support and caring. Respectful verbal and non-verbal communication, use of listening skills, information and explanation of care given. Use of touch if appropriate. Spiritual/religious/cultural needs – consider support of the chaplaincy team						
<b>Goal q: The well-being of the relative or carer attending the patient is maintained</b> Just being at the bedside can be a sign of support and caring. Consider spiritual/religious/cultural needs, expressions may be unfamiliar to the healthcare professional but normal for the relative or carer – support of chaplaincy team may be helpful. Listen & respond to worries/fears. Age appropriate advice & information to support children/adolescents available to parents or carers. Allow the opportunity to reminisce. Offer a drink						
Signature of the person making the assessment						
Signature of the registered nurse per shift	Night	Early		Late		Night

Patient Name: ..... Unit no: ..... Date: .....

**Section 2 Ongoing assessment of the plan of care – LCP DAY.....**

**Undertake an MDT assessment & review of the current management plan if:**

Improved conscious level, functional ability, oral intake, mobility, ability to perform self care

and  
or

Concern expressed regarding management plan from either the patient, relative or team member

and  
or

It is 3 days since the last full MDT assessment

**Consider the support of the specialist palliative care team and/or a second opinion as required. Document all reassessment dates and times on page 5**

Codes to be recorded at each timed assessment (a moment in time) A= Achieved V = Variance (exception reporting)

Record an A or a V not a signature	0400	0800	1200	1600	2000	2400
<b>Goal a: The patient does not have pain</b> Verbalised by patient if conscious, pain free on movement. Observe for non-verbal cues. Consider need for positional change. Use a pain assessment tool if appropriate. Consider prn analgesia for incident pain						
<b>Goal b: The patient is not agitated</b> Patient does not display signs of restlessness or distress, exclude reversible causes e.g. retention of urine, opioid toxicity						
<b>Goal c: The patient does not have respiratory tract secretions</b> Consider positional change. Discuss symptoms & plan of care with patient, relative or carer Medication to be given as soon as symptom occurs						
<b>Goal d: The patient does not have nausea</b> Verbalised by patient if conscious						
<b>Goal e: The patient is not vomiting</b>						
<b>Goal f: The patient is not breathless</b> Verbalised by patient if conscious, consider positional change. Use of a fan may be helpful						
<b>Goal g: The patient does not have urinary problems</b> Use of pads, urinary catheter as required						
<b>Goal h: The patient does not have bowel problems</b> Monitor - constipation / diarrhoea. Monitor skin integrity Bowels last opened:.....						
<b>Goal i: The patient does not have other symptoms</b> Record symptom here..... <i>If no other symptoms present please record N/A</i>						
<b>Goal j: The patient's comfort &amp; safety regarding the administration of medication is maintained</b> If CSCJ in place - monitoring sheet in progress S/C butterfly in place if needed for prn medication Location:..... The patient is only receiving medication that is beneficial at this time. <i>If no medication required please record N/A</i>						

Patient Name: ..... Unit no: ..... Date: .....

**Section 2 Ongoing assessment of the plan of care – LCP continued DAY....**

Codes to be recorded at each timed assessment (a moment in time) A= Achieved V = Variance (exception reporting)						
	0400	0800	1200	1600	2000	2400
<p><b>Goal k: The patient receives fluids to support their individual needs</b> The patient is supported to take oral fluids / thickened fluids for as long as tolerated. Monitor for signs of aspiration and/or distress. If symptomatically dehydrated &amp; not deemed futile, consider clinically assisted (artificial) hydration if in the patient's best interest. If in place monitor &amp; review rate/volume. Explain the plan of care with the patient and relative or carer</p>						
<p><b>Goal l: The patient's mouth is moist and clean</b> See mouth care policy. Relative or carer involved in care giving as appropriate. Mouth care tray at the bedside</p>						
<p><b>Goal m: The patient's skin integrity is maintained</b> Assessment, cleansing, positioning, use of special aids (mattress / bed). The frequency of repositioning should be determined by skin inspection and the patient's individual needs. Waterlow / Braden score:.....</p>						
<p><b>Goal n: The patient's personal hygiene needs are met</b> Skin care, wash, eye care, change of clothing according to individual needs. Relative or carer involved in care giving as appropriate</p>						
<p><b>Goal o: The patient receives their care in a physical environment adjusted to support their individual needs</b> Well fitting curtains, screens, clean environment, sufficient space at bedside, consider fragrance, silence, music, light, dark, pictures, photographs, nurse call bell accessible</p>						
<p><b>Goal p: The patient's psychological well-being is maintained</b> Staff just being at the bedside can be a sign of support and caring. Respectful verbal and non-verbal communication, use of listening skills, information and explanation of care given. Use of touch if appropriate. Spiritual/religious/cultural needs – consider support of the chaplaincy team</p>						
<p><b>Goal q: The well-being of the relative or carer attending the patient is maintained</b> Just being at the bedside can be a sign of support and caring. Consider spiritual/religious/cultural needs, expressions may be unfamiliar to the healthcare professional but normal for the relative or carer – support of chaplaincy team may be helpful. Listen &amp; respond to worries/fears. Age appropriate advice &amp; information to support children/adolescents available to parents or carers. Allow the opportunity to reminisce. Offer a drink</p>						
Signature of the person making the assessment						
Signature of the registered nurse per shift	Night	Early	Late	Night		



Patient Name: ..... Unit no: ..... Date: .....

<b>Section 3   Care after death</b>	
<b>Verification of death</b> (this may be completed by doctor or an appropriately trained and authorized professional)	
Time of the patient's death recorded by the healthcare professional in the organisation: .....	
Date of patient's death: ...../...../.....	
Verified by doctor <input type="checkbox"/> Verified by senior nurse <input type="checkbox"/> Date / time verified: .....	
Cause of death: .....	
<b>Details of healthcare professional who verified death</b>	
Name: ..... (please print) Signature: ..... Desk No: .....	
Comments: .....	
Persons present at time of death:	
Relative or carer present at time of death: Yes <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> If not present, have the relative or carer been notified: Yes <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/>	
Name of person informed: ..... Relationship to the patient: .....	
Contact number: .....	
Is the coroner likely to be involved: Yes <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/>	
Consultant / GP: ..... Doctor: ..... Desk No: ..... Tel No: .....	
<b>Patient Care Dignity</b>	<b>Goal 10: last offices are undertaken according to policy and procedure</b> Achieved <input type="checkbox"/> Variance <input type="checkbox"/> The patient is treated with respect and dignity whilst last offices are undertaken Universal precautions & local policy and procedures including infection risk adhered to Spiritual, religious, cultural rituals / needs met Organisational policy followed for the management of ICD's, where appropriate Organisational policy followed for the management & storage of patient's valuables and belongings
	<b>Goal 11: The relative or carer can express an understanding of what they will need to do next and are given relevant written information</b> Achieved <input type="checkbox"/> Variance <input type="checkbox"/> Conversation with relative or carer explaining the next steps Grieving leaflet given: Yes <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> DWP1027 (England & Wales) or equivalent is given: Yes <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Information given regarding how and when to contact the bereavement office / general office / funeral director to make an appointment - regarding the death certificate and patient's valuables and belongings where appropriate Wishes regarding tissue/organ donation discussed Discuss as appropriate: viewing the body / the need for a post-mortem / the need for removal of cardiac devices / the need for a discussion with the coroner Information given to families on child bereavement services where appropriate - national & local agencies
	<b>Goal 12.1: The primary health care team / GP is notified of the patient's death</b> Achieved <input type="checkbox"/> Variance <input type="checkbox"/> The primary health care team / GP may have known this patient very well and other relatives or carers may be registered with the same GP. Telephone or fax the GP practice
<b>Relative or Carer Information</b>	<b>Goal 12.2: The patient's death is communicated to appropriate services across the organisation</b> Achieved <input type="checkbox"/> Variance <input type="checkbox"/> e.g. Bereavement office / general office / palliative care team / district nursing team / community liaison (where appropriate) are informed of the death The patient's death is entered on the organisations IT system
	<b>Goal 12.3: The patient's death is communicated to appropriate services across the organisation</b> Achieved <input type="checkbox"/> Variance <input type="checkbox"/> e.g. Bereavement office / general office / palliative care team / district nursing team / community liaison (where appropriate) are informed of the death The patient's death is entered on the organisations IT system
<b>Healthcare professional signature:</b> .....	
<b>Date:</b> ..... <b>Time:</b> .....	
Please record any variance on the variance sheet overleaf	
<b>Section 3 Care after death MDT progress notes - record any significant issues not reflected above</b>	
<b>Date</b>	.....
	.....
	.....
	.....
	.....

Patient Name: ..... Unit no: ..... Date: .....

<b>Variance analysis sheet for section 2 and 3 of the LCP</b>		
<b>What variance occurred &amp; why? (what was the issue?)</b>	<b>Action taken (what did you do?)</b>	<b>Outcome (did this solve the issue?)</b>
Goal:   Signature:..... Date / Time:.....	   Signature:..... Date / Time:.....	   Signature:..... Date / Time:.....
Goal:   Signature:..... Date / Time:.....	   Signature:..... Date / Time:.....	   Signature:..... Date / Time:.....
Goal:   Signature:..... Date / Time:.....	   Signature:..... Date / Time:.....	   Signature:..... Date / Time:.....
Goal:   Signature:..... Date / Time:.....	   Signature:..... Date / Time:.....	   Signature:..... Date / Time:.....
Goal:   Signature:..... Date / Time:.....	   Signature:..... Date / Time:.....	   Signature:..... Date / Time:.....

Patient Name: ..... Unit no: ..... Date: .....

**PRESCRIBING GUIDELINES FOR LAST FEW DAYS OF LIFE**

<p><b>In the absence of any known sensitivities or contraindications e.g. renal failure it is suggested that the following four drugs in the boxes below are prescribed</b></p>	<p style="text-align: center;"><b>Syringe Drivers</b></p> <p>If frequent (3 or more per day) doses of any of these drugs are required then consider starting a s/c infusion using a syringe driver. See boxes on left for recommended ranges and seek advice for patients in renal failure. The dose of diamorphine or morphine sulphate is calculated from the total number of prn injections given in 24hrs or can also be calculated from the 24hr dose equivalent of oral morphine divided by three for SC Diamorphine or two for SC Morphine.                  Breakthrough dose is calculated as 1/6<sup>th</sup> of the total 24 hour opioid.                  To control symptoms a separate prn dose may be required immediately prior to commencing the syringe driver.</p>							
<p><b>1. Strong opiate injection</b> (according to local availability)                  a. For opiate naïve (not on opiates) patient prescribe morphine sulphate or diamorphine 2.5- 5mg s/c prn.                  b. For conversions of oral morphine to s/c morphine, s/c diamorphine or other opioid drugs see conversion chart on next page.</p>	<p style="text-align: center;"><b>Fentanyl patches</b></p> <p><b>These are not a good choice for end of life analgesia</b> primarily because dose titration is too slow. However, if the patient already has a patch in situ then continue to change this every third day. If breakthrough pain occurs <b>give</b> diamorphine injections either prn (see box below) or by continuous infusion via syringe driver (seek advice).</p>							
<p><b>2. Antiemetic injection</b>                  Levomepromazine 2.5mg s/c qds pm (or 5– 12.5mg / 24hrs via syringe driver)</p>	<table border="1" style="width: 100%;"> <thead> <tr> <th style="text-align: left;">Fentanyl patch strength microgram per hour</th> <th style="text-align: left;">Additional diamorphine S/C PRN dose</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>25mcg / hr</td> <td>1. 25mg – 5mg</td> </tr> </tbody> </table>		Fentanyl patch strength microgram per hour	Additional diamorphine S/C PRN dose	25mcg / hr	1. 25mg – 5mg		
Fentanyl patch strength microgram per hour	Additional diamorphine S/C PRN dose							
25mcg / hr	1. 25mg – 5mg							
<p><b>3. Anxiolytic injection</b>                  Midazolam 2.5 - 5mg s/c pm (or 5– 20mg / 24hrs via syringe driver)</p>	<table border="1" style="width: 100%;"> <tbody> <tr> <td>50mcg /hr</td> <td>7.5mg – 10mg</td> </tr> <tr> <td>75mcg/hr</td> <td>12.5mg – 15mg</td> </tr> <tr> <td>100mcg / hr</td> <td>20mg</td> </tr> </tbody> </table>		50mcg /hr	7.5mg – 10mg	75mcg/hr	12.5mg – 15mg	100mcg / hr	20mg
50mcg /hr	7.5mg – 10mg							
75mcg/hr	12.5mg – 15mg							
100mcg / hr	20mg							
<p><b>4. Anticholinergic injection to reduce secretions</b>                  Glycopyrronium (Robinul) 400 micrograms s/c tds pm (or 1.2mg / 24hrs via syringe driver)</p>	<p style="text-align: center;">Remember that any calculation of breakthrough (prn) dose will need to take into account the Fentanyl and other opiates given</p>							

These guidelines are based on best practice. If necessary seek advice from the:

Hospital Specialist Palliative Care Team ☎ 534177  
 Hospice ☎ 529511  
 Macmillan Clinical Nurse Specialist Palliative Care Team ☎ 533331

Patient Name: ..... Unit no: ..... Date: .....

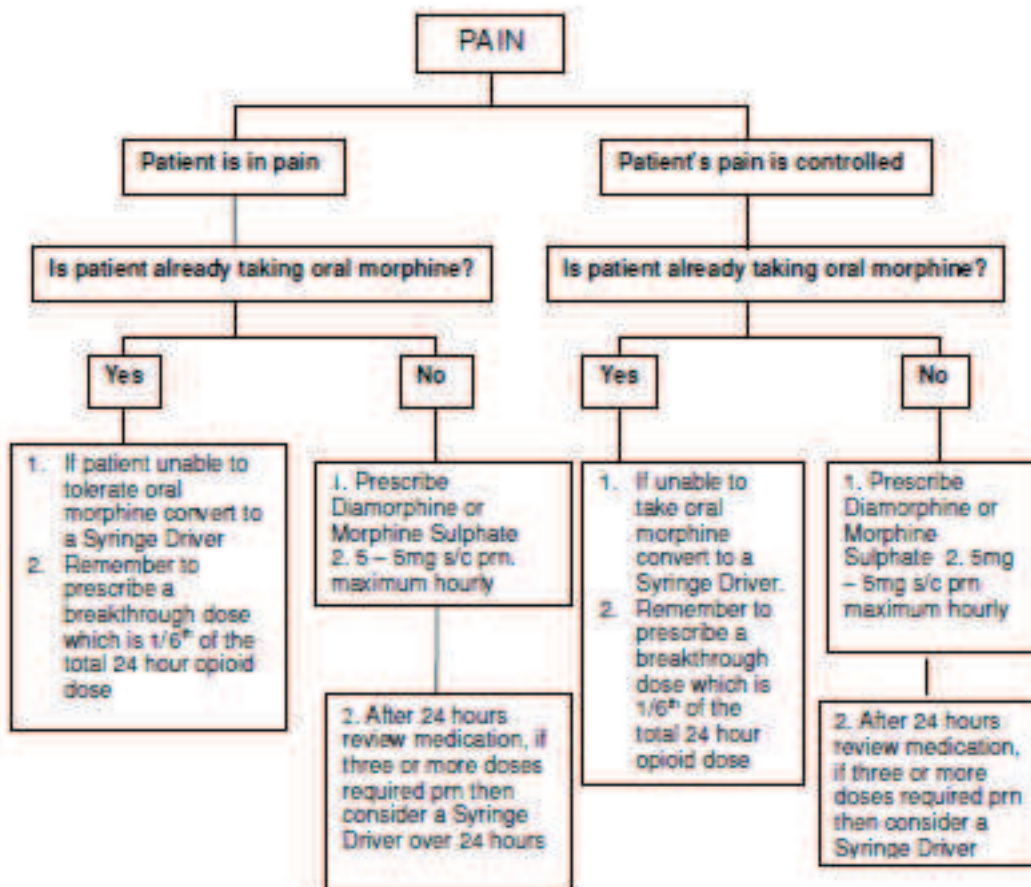
### A GUIDE TO EQUIVALENT DOSES FOR OPIOID DRUGS

N.B. – this is to be used as a guide rather than a set of definitive equivalences. The advice is always to calculate doses using morphine as standard and to adjust them to suit the patient and the situation. Some of these doses have by necessity been rounded up or down to fit in with the preparations available.

Oral Morphine			Subcutaneous Morphine		Subcutaneous Diamorphine		Oral Oxycodone			Subcutaneous Oxycodone		Fentanyl transdermal	Subcutaneous Alfentanil	
4 hr dose (mg)	12 hr SR dose (mg)	24 hr total dose (mg)	4 hr dose (mg)	24 hr total dose (mg)	4 hr dose (mg)	24 hr total dose (mg)	4 hr dose (mg)	12 hr SR dose (mg)	24 hr total dose (mg)	4 hr dose (mg)	24 hr total dose (mg)	Patch strength (micrograms)	4 hr dose (mg)	24 hr total dose (mg)
5	15	30	2.5	15	1.25	10	2.5	7.5	15	1.25	7.5	25mcg	0.125	1
10	30	60	5	30	2.5 - 5	20	5	15	30	2.5	15	25mcg	0.25	1.5
15	45	90	7.5	45	5	30	7.5	25	50	3.75	25	25mcg	0.5	3
20	60	120	10	60	7.5	40	10	30	60	5	30	50mcg	0.75	4
30	90	180	15	90	10	60	15	45	90	7.5	45	50mcg	1	6
40	120	240	20	120	12.5	80	20	60	120	10	60	75mcg	1.25	8
50	150	300	25	150	15	100	25	75	150	12.5	75	75mcg	1.5	10
60	180	360	30	180	20	120	30	90	180	15	90	100mcg	2	12
70	210	420	35	210	25	140	35	105	210	17.5	100	125mcg	2.5	14
80	240	480	40	240	27.5	160	40	120	240	20	120	125mcg	2.5	16
90	270	540	45	270	30	180	45	135	270	max	135	150mcg	3	18
100	300	600	50	300	35	200	50	150	300	n/c	150	150mcg	3.5	20
110	330	660	55	330	37.5	220	55	165	330	vol	165	175mcg	3.75	22
120	360	720	60	360	40	240	60	180	360		180	200mcg	4	24

Reproduced with kind permission of Margaret Gibbs St Christopher's Hospice 2<sup>nd</sup> edition 2006.

Patient Name: ..... Unit no: ..... Date: .....

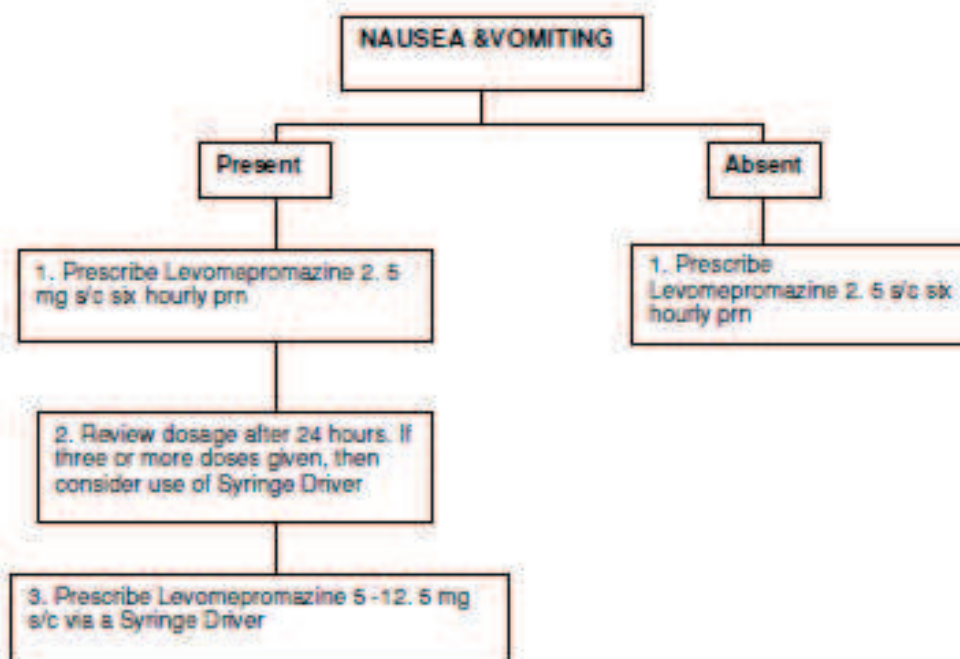


**Supportive information**

1. To convert a patient from oral morphine to a 24hr s/c infusion of Diamorphine divide the total daily dose of morphine by 3 e.g. Zomorph 30mg bd orally – Diamorphine 20mg via a s/c Syringe Driver. To convert oral morphine to 24 hr s/c infusion divide the total daily dose of morphine by 2.
2. Prescribe prn / breakthrough doses as indicated in the above flow chart. Anticipatory prescribing will ensure that in the last hours / days of life there is no delay in responding to symptoms if they occur.
3. If no apparent benefit from 2 – 3 breakthrough doses, please contact the Specialist Palliative Care Team for advice.
4. Fentanyl patches are not a good choice for end of life analgesia. However, if the patient already has a patch insitu then continue to change every third day. If breakthrough pain occurs give Diamorphine or Morphine Sulphate injections prn. Seek advice if in any doubt.

If symptoms persist or you need advice contact Earl Mountbatten Hospice 529511, Specialist Palliative Care Team St Mary's ext 4177 (534177 external) or Macmillan Clinical Nurse Specialist Palliative Care Team ☎ 533331

Patient Name: ..... Unit no: ..... Date: .....

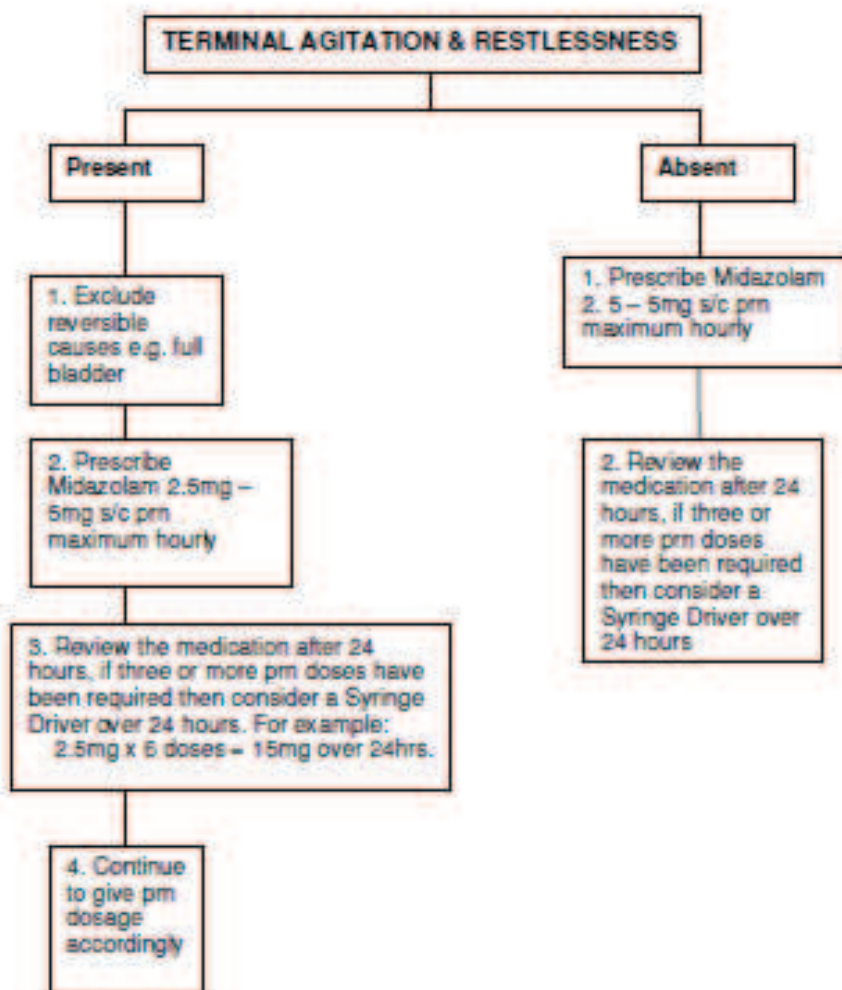


**Supportive information**

1. Anticipatory prescribing will ensure that in the last hours / days of life there is no delay in responding to symptoms if they occur.
2. If no apparent benefit from 2 – 3 breakthrough doses, please contact the Specialist Palliative Care Team for advice.
3. Alternative antiemetics may be prescribed – seek advice from the Palliative Care Team.

If symptoms persist or you need advice contact Earl Mountbatten Hospice 529511, Specialist Palliative Care Team St Mary's ext 4177 (534177 external) or Macmillan Clinical Nurse Specialist Palliative Care Team ☎ 533331

Patient Name: ..... Unit no: ..... Date: .....

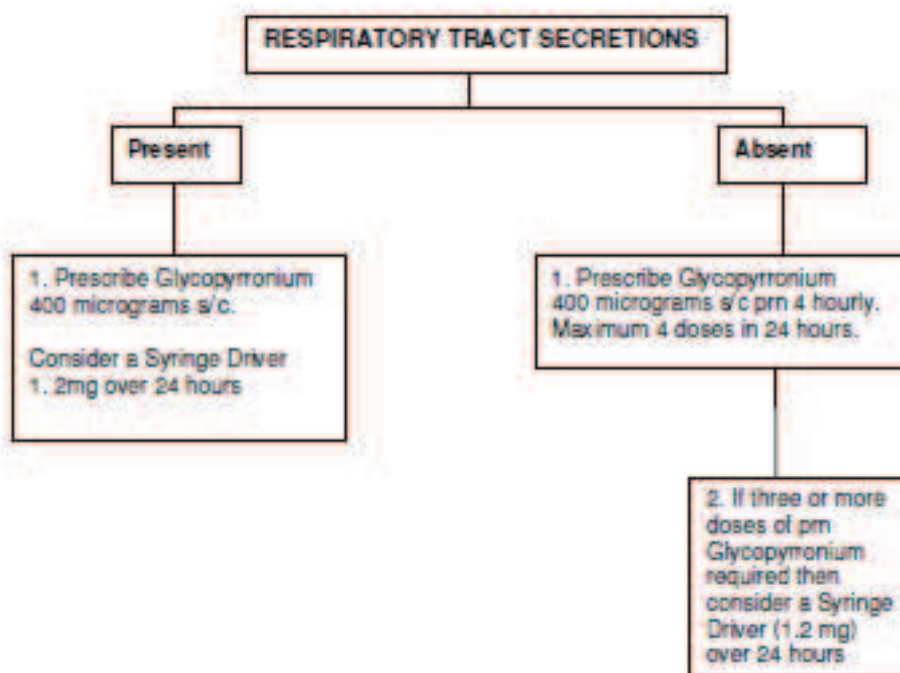


**Supportive information**

1. Anticipatory prescribing will ensure that in the last hours / days of life there is no delay in responding to symptoms if they occur.
2. If no apparent benefit from 2 – 3 breakthrough doses, please contact the Specialist Palliative Care Team for advice.

**If symptoms persist or you need advice contact Earl Mountbatten Hospice 529511, Specialist Palliative Care Team St Mary's ext 4177 (534177 external) or Macmillan Clinical Nurse Specialist Palliative Care Team ☎ 533331**

Patient Name: ..... Unit no: ..... Date: .....

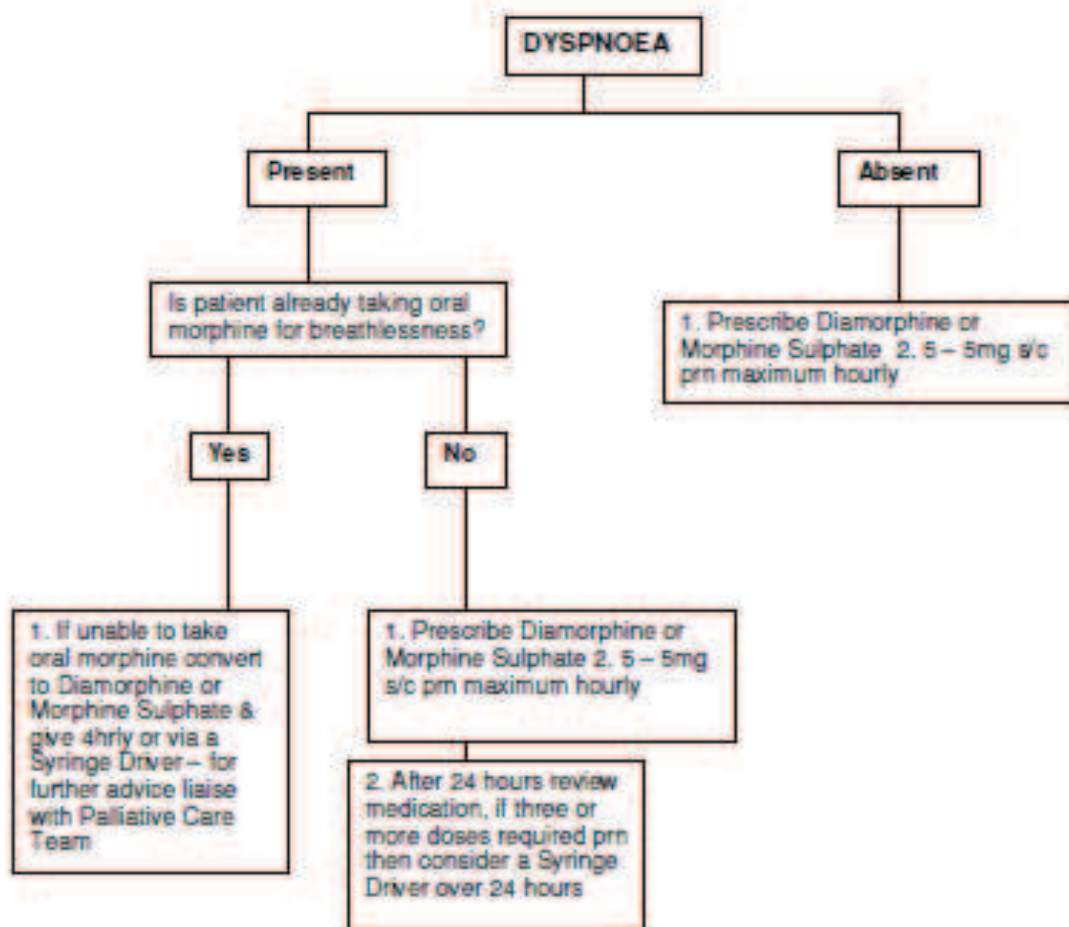


**Supportive information**

1. Anticipatory prescribing will ensure that in the last hours / days of life there is no delay in responding to symptoms if they occur.
2. If Glycopyrronium 400 micrograms is unavailable, Hyoscine Hydrobromide may be used as an alternative (400 micrograms s/c bolus or 1.2mg over 24 hours via a syringe driver)

**If symptoms persist or you need advice contact Earl Mountbatten Hospice 529511, Specialist Palliative Care Team St Mary's ext 4177 (534177 external) or Macmillan Clinical Nurse Specialist Palliative Care Team 📞 533331**

Patient Name: ..... Unit no: ..... Date: .....

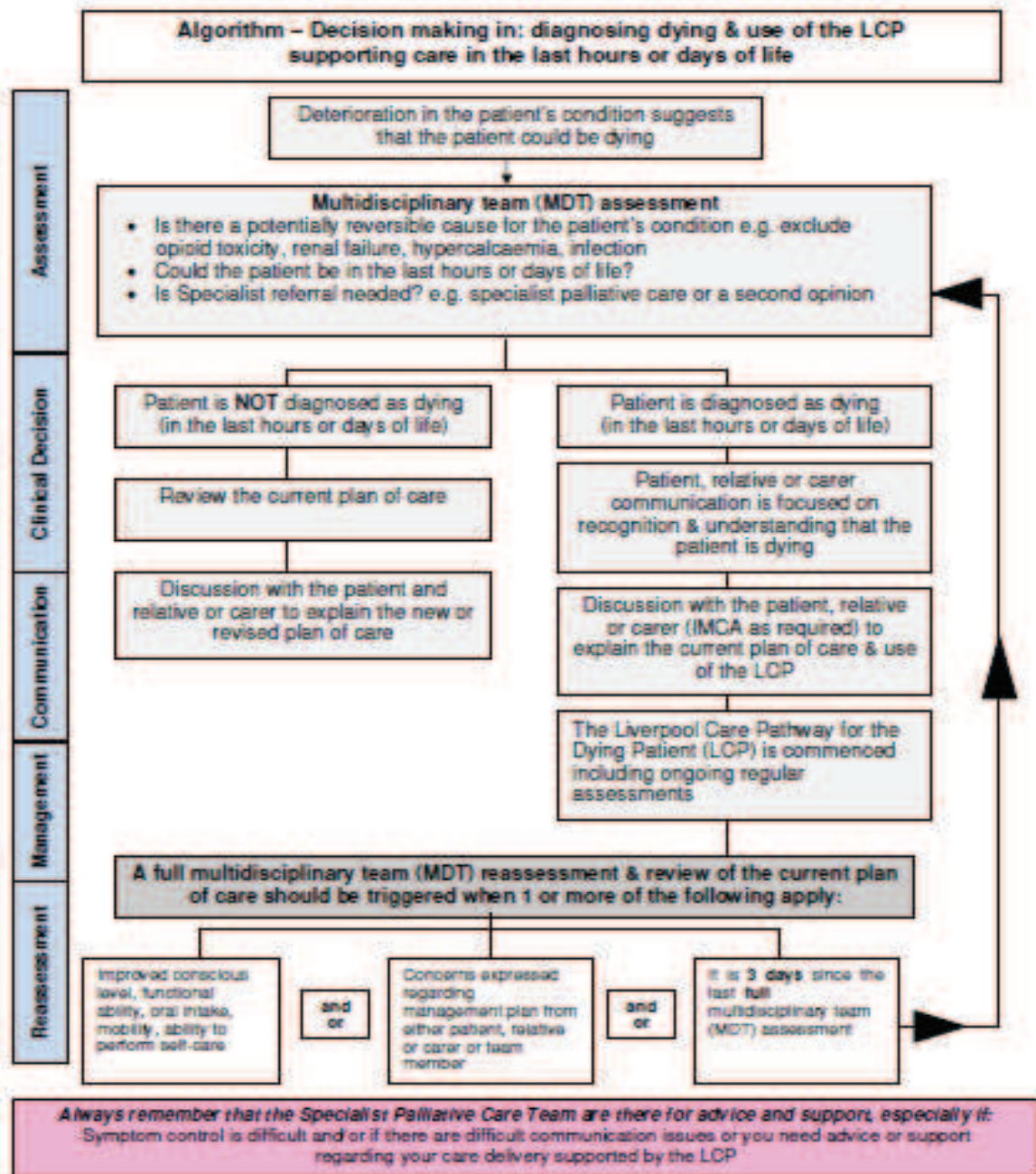


**Supportive information**

1. Anticipatory prescribing will ensure that in the last hours / days of life there is no delay in responding to symptoms if they occur.
2. If no apparent benefit from 2 – 3 breakthrough doses, please contact the Specialist Palliative Care Team for advice.
3. If the patient is breathless and anxious consider Midazolam stat. 2.5mg s/c or sublingual Lorazepam 1mg stat.
4. Use non – pharmacological measures such as cool air from a fan, open window and a calming presence.

If symptoms persist or you need advice contact Earl Mountbatten Hospice 529511, Specialist Palliative Care Team St Mary's ext 4177 (534177 external) or Macmillan Clinical Nurse Specialist Palliative Care Team ☎ 533331

## **Anexo V - Algoritmo de Decisão no Diagnóstico de UDHV, segundo o LCP**



## **Anexo VI - Instrumento de Recolha de Dados**

**CENTRO DE INVESTIGAÇÃO INTERDISCIPLINAR EM SAÚDE**

**"DOENTES COM NECESSIDADES PALIATIVAS EM SERVIÇOS DE INTERNAMENTO HOSPITALARES: NÚMERO DE DOENTE E ADEQUAÇÃO DOS CUIDADOS NOS ÚLTIMOS DIAS DE VIDA"**

Data: \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_ Hospital: \_\_\_\_\_ Serviço: \_\_\_\_\_ N.º camas total: \_\_\_\_\_

Na instituição existe serviço/equipa de cuidados paliativos? Sim  Não  Desconheço

**Grupo 1 - Identificação do Respondente**

Função	Tempo de exercício profissional	Tempo de exercício profissional neste serviço
Diretor de serviço <input type="radio"/>		
Especialista e médico assistente do doente <input type="radio"/>		
Interno e médico assistente do doente <input type="radio"/>		
Enfermeiro-chefe ou Responsável do serviço <input type="radio"/>		
Outro: _____ <input type="radio"/>		

**Grupo 2 - Liverpool Care Pathway (LCP)**

Conhece o documento Liverpool Care Pathway (LCP)? Sim  Não  (Se respondeu NÃO passe para o grupo seguinte)

Utiliza o LCP para a orientação da prestação de cuidados de saúde a doentes com prognóstico estimado de 15 ou menos dias? Sim  Não

Se respondeu NÃO à questão anterior, PORQUÊ?

Não concordo com ele

Não tem a adequada evidência

Não temos condições/recursos no serviço/instituição para o implementar

Outra razão: \_\_\_\_\_

**GRUPO 3 - Avaliação dos Doentes**

**Instruções**

- Doença principal é a doença que mais influencia o estado global de saúde do doente, no seu dia-a-dia
- Sempre que responder "SIM" à questão "Ficaria surpreendido se o doente falecesse no espaço de 1 ano?", termine aí a avaliação do doente e passe para o doente seguinte
- Sempre que responder "NÃO" à 1ª questão do grupo "Referenciado para Cuidados Paliativos?" indique até 5 códigos de motivos por ordem decrescente de importância, códigos esses que poderá consultar em tabela anexa no final do questionário

Doente	Idade	Doença (s) Principal (ais)	Comorbilidades (indique no máximo 4-5)	Motivo de internamento	Tempo de internamento	Ficaria surpreendido se o doente falecesse no espaço de ...? (S=Sim / N=não)				Referenciado para Cuidados Paliativos?		
						1 ano	6 meses	1 mês	15 dias	Sim/Não?	Se não, Porquê?	Se sim, está sob apoio de Equipa de CP?
1												
2												
3												
4												
5												
6												
7												
8												
9												
10												
11												
12												
13												
14												
15												

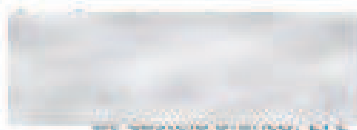
#### MOTIVOS DE NÃO REFERENCIAÇÃO PARA CUIDADOS PALIATIVOS

1. Ainda está a fazer tratamento ativo
2. Ainda não está a morrer
3. Ainda podemos fazer alguma coisa do ponto de vista curativo
4. Aqui já se prestam cuidados paliativos
5. Doente controlado a nível sintomático
6. Doente em fase agónica
7. Família com recursos para outras alternativas
8. Não conheço o processo de referenciação
9. Não há resposta na Rede em termos de recursos
10. Não sei quando referenciar
11. O doente aguarda novo ciclo de quimioterapia/radioterapia para se avaliarem resultados
12. O doente aguarda segunda opinião clínica
13. O doente não pode/não deve saber que tem uma doença terminal
14. O doente ou a família não aceitam
15. Os cuidados paliativos não seriam uma mais-valia para este doente
16. Risco de o doente ficar internado em Unidade distante da família
17. Seria um choque para a família
18. Seria um choque para o doente
19. Tempo de demora de resposta da Rede

## **Anexo VII - Autorização do Conselho de Administração**



## **Anexo VIII - Parecer da Comissão de Ética**



**Documento:** Sandra Batista e Cátia Pereira

**Requerente:** Sandra Batista e Cátia (Enfermeiras)

**Título:** "Doentes com necessidades paliativas em serviços de internamento hospitalares: número de doentes e adequação dos cuidados nos últimos dias de vida"

**Objectivos:** determinar o número de doentes adultos com necessidades paliativas internados em hospitais públicos, avaliar se o Liverpool Care Pathway está a ser utilizado como guia orientador da prestação dos cuidados de saúde nos doentes com necessidades paliativas e com prognóstico de vida estimado aproximadamente em 15 dias e identificar razões para a não utilização do Liverpool Care Pathway, se caso disso como guia orientador da prestação dos cuidados de saúde

**Investigador Principal e Investigador Colaborador:** Prof.Dr. Alexandre Castro Caldas e Mestre Luis Vilas Capelas

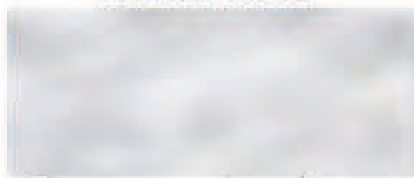
**Serviço onde decorre a recolha de dados:** Hospitais Públicos do Serviço Nacional de Saúde

**Data:** Ofício datado de 16 de Junho de 2014

A Comissão de Ética da [redacted], concorda com o referido estudo desde que seja mantida a confidencialidade dos sujeitos do estudo e todos os princípios éticos inerentes ao processo de investigação sejam respeitados.

[redacted], 18 de Junho de 2014

A Comissão de Ética



## **Anexo IX - Pedido ao Conselho de Administração para realização da sessão de formação, UCB**



MINISTÉRIO DA SAÚDE

De: Sandra Cristina Mendes Batista e Cátia Sofia Pereira  
Para: Presidente do Conselho de Administração do [redacted] com conhecimento do Sr. Enfermeiro Diretor

Data: sábado, 4 de julho de 2014

Envia  Pede  Comunica

Assunto: Sessão de Formação - Diagnóstico clínico e Avaliação do doente nos últimos dias ou horas de vida

Sandra Cristina Mendes Batista, enfermeira a exercer funções no [redacted] serviço de Ortopedia e Cátia Sofia Ribeiro Pereira, enfermeira a exercer funções no [redacted], vêm por este meio, solicitar autorização para a realização da sessão de formação subordinada ao tema: Diagnóstico clínico e Avaliação do doente nos últimos dias ou horas de vida, que caso seja aprovada por V. Exas, tem data prevista para 18 de Julho, com a duração de 3 horas (das 14:30h às 17:30h), no SIFE da [redacted].  
Dada a elevada prevalência de doentes em últimas horas ou dias de vida com que as instituições de saúde se deparam, consideramos pertinente o tema, na medida em que será possível clarificar e refletir acerca de aspetos relacionados com a identificação/ diagnóstico clínico do doente e com a adequação do plano de atuação para esta etapa de vida, aumentando assim a qualidade dos cuidados prestados. É por este motivo e na qualidade de enfermeiras, alunas do 2o ano de Mestrado em Cuidados Paliativos que gostaríamos de realizar esta formação, considerando-a uma mais valia na forma de cuidar.  
Para proceder à realização da mesma, gostaríamos ainda de solicitar a disponibilidade do SIFE para a divulgação através de posters e página de Intranet- [redacted]; cadência e sala, computador e projetor; apoio logístico para material de suporte à formação (CD com artigos científicos pertinentes para os formandos; certificados; instrumento de avaliação pedagógica e folhas de presença). Mais se informa que esta formação não acarreta quaisquer encargos para a [redacted].

Sem outro assunto pede deferimento

Atenciosamente,

(Sandra Cristina Mendes Batista)

*Sandra Batista*

(Cátia Sofia Ribeiro Pereira)

*Cátia Pereira*

*Apresentar a realização que se insere na componente procedente do doutorado em Cuidados Paliativos. O curso é ministrado pela Escola Superior de Saúde de Castelo Branco e a sessão será supervisionada por um docente da área de experiência escola. É de assegurar a disponibilidade de espaço e demais logísticas e semelhantes de anteriores*

*com 07/09*

## **Anexo X - Certificado da Sessão de Formação, UCB**



## CERTIFICADO

Certifica-se que o (a) Exmo. (A)

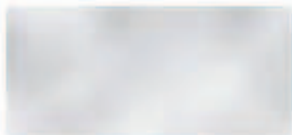
Sandra Cristina Mendes Batista

participou na sessão de formação como Formadora, subordinada ao tema "Diagnóstico clínico e Avaliação do doente nos últimos dias ou horas de vida", realizada na [redacted] no dia 18 de Julho de 2014, com a duração de 3 horas.

Castelo Branco, 18 de Julho de 2014



## **Anexo XI - Autorização para Realização de Sessão de Formação, estrutura residencial para idosos**



**ASSUNTO:** Pedido de autorização para a realização de sessão de formação

É com grande satisfação que autorizamos a realização da sessão de formação: Diagnóstico clínico e Avaliação do doente nos últimos dias ou horas de vida, destinada à equipa técnica no dia 11 de Julho de 2014, pelas 14:30 h, no Lar de [redacted]

Com os melhores cumprimentos pessoais,

[redacted], 07 de julho de 2014

O Diretor

A handwritten signature in blue ink is written over a grey rectangular stamp. The signature appears to be 'A. B. ...'.